

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyön koulutusohjelma

Miika Huurinainen

Katja Mäkelä

”MITÄ VÄHEMMÄN AIKAA ELÄÄ, SEN TÄRKEÄMPI PITÄISI JO-
KAINEN HETKI OLLA”

Duchennen etenevää lihasdystrofiaa sairastavan miehen elämänlaatuun
vaikuttavia tekijöitä sairauden edetessä

Opinnäytetyö
Elokuu 2014

**OPINNÄYTETYÖ****Elokuu 2014****Hoitotyön koulutusohjelma**

Tikkarinne 9

80200 JOENSUU

p. 050 405 4816

Tekijät

Miika Huurinainen, Katja Mäkelä

Nimeke**”MITÄ VÄHEMMÄN AIKAA ELÄÄ, SEN TÄRKEÄMPIÄ JOKAINEN HETKI PITÄISI OLLA”**

Duchennen etenevää lihasdystrofiaa sairastavan miehen elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä sairauden edetessä

Tiivistelmä

Duchennen lihasdystrofia on lihastautien ryhmään kuuluva sairaus, josta käytetään myös nimeä Duchennen dystrofinopatia (DMD). Se on peittyvästi periytyvä sairaus, jossa liikkuminen vaikeutuu etenevästi tahdonalaisten luurankolihasen surkastumisen vuoksi. Tällöin ulkopuolisen avun tarve kasvaa.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä Duchennen lihasdystrofiaa sairastavan miehen elämässä. Tehtävänä oli teemahaastattelun avulla selvittää, minkälaiset tekijät sairauden edetessä vaikuttavat Duchennen lihasdystrofiaa sairastavan miehen elämänlaatuun. Opinnäytetyö toteutettiin talvella 2014 laadullisen tutkimuksen keinoin tapaus-tutkimuksena. Aineistoa analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysin menetelmällä.

Tuloksista nousi selkeimmin esille se, että positiivisella asenteella ja elämän myönteisyydellä voi vaikuttaa elämänlaatuun merkittävästi. Myös toimivien apuvälineiden, ympäristön, ihmissuhteiden sekä henkilökohtaisten avustajien merkitys on merkittävää.

Tulevaisuudessa olisi mahdollista tehdä tutkimuksia suuremmalla otannalla ja tutkia esimerkiksi eri maiden sekä kulttuurien välisiä eroja. Vaikuttavatko asuinolosuhteet tai asuinmaa kokemukseen siitä, minkälaisena ihminen kokee elämänlaatunsa?

Kieli
suomiSivuja 40
Liitteet 3
Liitesivumäärä 4**Asiasanat**

lihassairaus, Duchennen lihasdystrofia, elämänlaatu



THESIS
May 2014
Degree Programme in Nursing
Bachelor of Health Care

Tikkarinne 9
FIN 80200 JOENSUU
FINLAND
Tel. +358 50 405 4816

Authors

Miika Huurinainen, Katja Mäkelä

Title

“THE LESS TIME THERE IS TO LIVE, THE MORE IMPORTANT SHOULD EVERY MOMENT BE”

Factors Affecting the Quality of Life of a Man with Progressing Duchenne Muscular Dystrophy

Abstract

Duchenne muscular dystrophy, also known as Duchenne Dystrophynopathy (DMD) is a disease categorised into the group of muscular disorders. It is a recessively hereditary disease, which complicates a patient's mobilization as a result of atrophy of the volitional skeletal muscles. The need for outside assistance is thus increasing.

The purpose of this thesis was to examine factors that affect the quality of life of a man with Duchenne muscular dystrophy. The purpose was, using a semi-structured theme interview, to study what sort of factors affect his quality of life as the disease progresses.

Our thesis was conducted as a case study in winter 2014 using the qualitative study method. The data was analyzed with the inductive content analysis method.

The results clearly showed that both optimism and positive attitude can affect the quality of life significantly. In addition, the significance of properly functioning medical appliances, environment and human relationships, as well as personal assistants is crucial.

In future, it may be possible to conduct studies with a larger sample group and to examine, for example, the differences between different countries and cultures. Do a country of residence or the living conditions affect how the quality of life is experienced.

Language
Finnish

Page 40
Appendices 3
Pages of Appendices 4

Keywords

Muscular disease, Duschenne muscular dystrophy, Quality of life

Sisältö

Tiivistelmä

Abstract

1	Johdanto.....	5
2	Yleistä lihastaudeista	6
3	Duchennen lihasdystrofia	7
3.1	Sairauden oireet ja toteaminen	7
3.2	Periytyminen ja esiintyvyys	10
3.3	Sairauden hoito.....	11
4	Elämänlaatu	13
5	Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä.....	16
6	Tutkimuksen toteutus	16
6.1	Tutkimusmenetelmä.....	16
6.2	Tiedonantaja ja aineistonhankinta.....	18
6.3	Aineiston käsittely ja analyysi	20
7	Tutkimustulokset	22
7.1	Millaisena koet elämänlaatusi	23
7.2	Mitkä tekijät vaikuttavat elämänlaatuusi	25
8	Pohdinta.....	31
8.1	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset.....	31
8.2	Tutkimuksen eettisyys.....	35
8.3	Tutkimuksen luotettavuus	36
8.4	Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkokehityssuunnitelmat.....	38
8.5	Ammatillinen kasvu ja kehitys.....	39
	Lähteet.....	41

Liitteet

Liite 1 Haastattelurunko

Liite 2 Suostumuslomake

Liite 3 Esimerkki pelkistettyjen ilmausten muodostumisesta

1 Johdanto

Duchennen lihasdystrofia on neurologinen, periytyvä sairaus, josta käytetään myös nimitystä Duchennen dystrofinopatia (DMD). Duchennen lihasdystrofia luokitellaan lihastautien ryhmään. Sairauden ominaispiirteeseen kuuluu, että liikkuminen vaikeutuu pikku hiljaa ja etenevästi tahdonalaisten luurankolihasien surkastumisen vuoksi. Tällöin ulkopuolisen avun tarve tulee välttämättömäksi. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke 2013.)

Duchennen lihasdystrofia on lihassairauksien yleisin muoto, ja sen vaikutus kohdistuu pääasiassa poikiin. Sairaus puhkeaa tavallisimmin ensimmäisten kolmen ja viiden ikävuoden välillä ja etenee nopeasti. Pyörätuoli tulee tarpeelliseksi teini-ikään mennessä, kun liikuntakyky heikkenee. Sähköpyörätuolin käyttämiseen siirrytään, kun lihasvoimat edelleen heikkenevät. Myöhemmässä sairauden vaiheessa, kun keuhkojen toiminta heikkenee, tarvitaan yleensä myös hengitystä tukevaa laitetta. Luustossa tapahtuvia vaurioita voidaan monissa tapauksissa hoitaa leikkauksilla. Muutoin sairauteen ei ole parannusta, ja DMD:tä sairastavan pojan odotettavissa oleva elinikä on huomattavasti keskimääräistä lyhyempi. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke 2013.)

Opinnäytetyömme oli kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus, joka tehtiin case-luontoisesti eli tapaustutkimuksena. Aineiston kerääminen tapahtui tutkimushenkilöä haastatteleamalla. Opinnäytetyömme tarkoituksena on kartoittaa elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä Duchennen lihasdystrofiaa sairastavan miehen arkielämässä. Opinnäytetyön tehtävänä oli teemahaastattelun avulla selvittää, minkälaiset tekijät vaikuttavat Duchennen lihasdystrofiaa sairastavan mieshenkilön elämänlaatuun sekä positiivisesti että negatiivisesti.

2 Yleistä lihastaudeista

Lihastaudit ovat harvinaisia neurologisia sairauksia, jotka tunnetaan myös nimellä lihasdystrofiat tai myopatiat. Lihasdystrofioiden ryhmään kuuluu yli 30 sairautta, jotka ovat kaikki perinnöllisiä. Yhteistä näille sairauksille on, että ne ovat eteneviä ja johtavat edetessään liikkumisesta vastaavien tahdonalaisten luurankolihas-ten surkastumiseen sekä heikkenemiseen. Jotkut lihasdystrofioiden muodot voidaan havaita jo varhaislapsuudessa, jopa imeväisiässä. Osalla oireet saattavat alkaa vasta keski-iässä tai vielä myöhemmin. Eri lihassairauksissa on tunnistettavissa tiettyjä ominaispiirteitä, jotka liittyvät lihasheikkouden levinneisyyden ja laajuuden lisäksi sairastuneen ikään, sairauden etenemisnopeuteen sekä perinnöllisyyteen. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke 2013.)

Useat lihastaudit eivät lyhennä merkittävästi elinikää ja etenevät hyvinkin hitaasti. Toiset taas etenevät huomattavasti nopeammin ja johtavat kuolemaan keskimääräistä aiemmin. Tällaisia lihastauteja ovat esimerkiksi ALS, SMA I-II sekä Duchennen lihasdystrofia. Lihasperäisissä lihastaudeissa syy sairauteen löytyy lihassolusta ja sen toiminnasta. Toisaalta kyseessä saattaa olla myös joko liike- ja ääreishermosolujen tai hermolihasliitoksen toimintahäiriö. Tällaisissa tapauksissa syy on hermoston ja lihasten toiminnan tai yhteistyön häiriö. Tällaisia hermo-lihasperäisiä, toiselta nimeltään neuromuskulaarisia, sairauksia esiintyy tavallisimmin lapsilla ja nuorilla sekä myös työikäisillä aikuisilla. Neuromuskulaaritaudit eivät yleisesti ottaen vaikuta yksilön älyllisiin tai henkisiin suorituksiin. (Meretoja 2012.)

Sairauden vaikutus ihmisiin on yksilöllistä, ja sairausdiagnoosi voi olla vaikeusasteeltaan täysin erilainen. Saman perheen jäsenillä sairauden ilmeneminen voi vaihdella lievästä toiminnanhäiriöstä vaikeavammaisuuteen. Suomessa on tämänhetkisten arvioiden mukaan noin 10 000 jonkinlaista neuromuskulaaritautia sairastavaa henkilöä. Yhteen diagnoosiryhmään kuuluu tavallisesti muutamasta kymmenestä muutamaan sataan henkilöä. (Terveysportti 2012.)

3 Duchennen lihasdystrofia

Duchennen lihasdystrofia, toiselta nimeltään Duchennen dystrofinopatia (DMD) on tunnetuin kaikista lihassairauksista ja peittyvästi periytyvä sairaus. Duchennen lihasdystrofia on yleisempi pojilla kuin tytöillä, mutta myös mutaatiota esiintyy. (Nätterlund, Gunnarsson, Ahlström 2001.)

Duchennen lihasdystrofian syy on normaalien lihasten eheyden ylläpitämiseen vaadittavan dystrofiini- nimisen proteiinin puutos. Dystrofiini on terveellä henkilöllä lihassolun kannalta kaikkein olennaisin ja tärkein valkuaisaine, jonka tehtävänä on muun muassa yhdistää solukalvo sen alla oleviin supistuviin säikeisiin. (Lähdetie & Lihastautiliitto ry 2011.) Dystrofiinilla on määrätty paikkansa lihassolukalvon sisäpuolella, johon se kiinnittyy usean erilaisen proteiinin avulla. Kiinnittyminen koostuu yli 24 erilaisesta proteiinista. Dystrofiinin avulla solukalvo pystyy kestämään mekaanista rasitusta lihassupistuksen aikana. Kun dystrofiini puuttuu, niin kuin Duchennen lihasdystrofiaa sairastaville käy, tämän kompleksin eri osien herkkä tasapaino häiriytyy. Jotkut sen proteiineista häviävät kokonaan, mutta osa niistä vain rappeutuu. Edetessään sairaus johtaa 95 %:ssa tapauksista sydänvikaan, sillä dystrofiini - proteiinia esiintyy eniten lihaksissa, sydämessä ja aivoissa. (Nätterlund ym. 2001.)

Duchennen lihasdystrofia on lasten yleisin lihasrappeumasairaus. Se on parantumaton ja nopeasti invalidisoiva sairaus. Se johtaa edetessään vakavaan lihasheikkouteen sekä liikuntavammaisuuteen ja lopulta kuolemaan. Duchennen lihasdystrofiaa sairastavalla potilaalla pyörätuoli on tarpeen jo ennen murrosikää. (Nowak & Davies 2004.)

3.1 Sairauden oireet ja toteaminen

Sairaus periytyy X-kromosomin kautta, ja tämä vaikuttaa siihen, että tauti periytyy äidiltä pojille. (Meretoja 2012). Duchennen lihasdystrofia puhkeaa pojille yleisimmin kolmen ja viiden ikävuoden välillä. Diagnoosia voidaan epäillä jopa tätä aiemmin, mikäli sellaiset lapsen normaaliin ikäkehitykseen kuuluvat virstanpylväät, kuten itsenäisesti kävely sekä kielellinen kehitys, ovat selkeästi viivästyneet. Sairauden mahdollisuutta tulisi epäillä sukutaustasta riippumatta silloin kun havaitaan merkkejä sairaudelle tyypil-

lisistä piirteistä. Yleisimmin ensimmäisiä oireita poikalapsella on lihasten epänormaali toiminta. (Bushby, Finkel, Birnkrant, Case, Clemens, Cripe, Kaul, Kinnett, McDonald, Pandya, Poysky, Shapiro, Tomezko, Constantin 2010 80–82; Lähdetie & Lihastautiliitto ry 2011,6,50.)

Selvimpiä silmin havaittavia merkkejä sairastumisesta ovat pojan työläs, hidas kävely, kompurointi ja jatkuva kaatuilu sekä ongelmat juoksemisessa ja portaiden kiipeämisessä. Myös puheen kehitys saattaa olla viivästynyt. Lisäksi lapsen pohjelihakset saattavat olla huomattavasti normaalia paksummat niihin kertyneen sidekudosproteiinin ja rasvan vuoksi. Diagnostiset tutkimukset tulisi aloittaa viimeistään silloin, kun poikalapsen vaappuvan liikkumisen yhteydessä huomataan hänen ilmentävän Gowersin oiretta seiso-
maan noustessaan. Tämä, myös Gowersin manööveriksi kutsuttu piirre on tunnusomaista Duchennen lihasdystrofialle. Siinä poika ottaa käsillään tukea reisistään seiso-
maan noustessaan tai muutoin nousee lattialta ylös kiipeämällä jalkojaan pitkin. (Bushby ym. 2010, 80–82; Lähdetie & Lihastautiliitto ry 2011,6,11,50.)

Duchennen lihasdystrofian muita tunnusmerkkejä ovat lihasveltous sekä siitä aiheutuva liikuntavammaisuus, luuranko-, hengitys- ja ruoansulatuselimistön sekä sydänlihasten heikentyminen. Selkäranka vääntyy, ja sitä vaivaa skolioosi. (Meretoja 2012.) Myös hengitysfunktio laskee sen tärkeän osatekijän, hengityslihasten toiminnan heikentyessä. Hengitysfunktio mittaa keuhkojen toimintakykyä, hengityskaasujen vaihtumista ja hapensaantia sekä hiilidioksidin luonnollista poistumista keuhkoista. Duchennen lihasdystrofian edetessä normaali hengitysfunktio laskee. Tästä on seurauksena useimmiten hengitysvaje eli hengitysvajaus. Hengitysvajeessa hengityselimet ovat kyvyttömiä huolehtimaan elimistön riittävästä hapensaannista sekä hiilidioksidin poistamisesta. Näin ollen myös elimistön happiosapaine, eli veren happipitoisuus laskee. Hengitysfunktiota voidaan tutkia spirometrian avulla. (Lähdetie & Lihastautiliitto ry 2011,51.)

Myös nivelten liikeradat pienenevät ja tulevat suppeammiksi sairauden edetessä, ja niihin syntyy kontraktuureja eli niveljäykistymiä. Näitä jäykistymiä sekä mahdollisia virheasentoja ehkäistään yksilöllisellä fysioterapialla. (Lähdetie & Lihastautiliitto ry 2011,12.) Ajoittain osassa lihasdystrofiaa sairastavilla saattaa fyysisten oireiden lisäksi esiintyä lievää kehitysvammaisuutta. (Nowak & Davies 2004). Duchennen lihasdystrofia voidaan varmistaa verikokeilla. Kreatiniinikinaasi (P-CK) on terveen henkilön eli-

mistössä yleinen entsyymi. Kun lihas jostakin syystä vaurioituu, kreatiniinikinaasia pääsee vuotamaan vereen normaalia enemmän. Tämä vuoto näkyy laboratoriokokeissa kohonneena CK-arvona ja kertoo lihassolujen hajoamisesta. Mitä suurempi on lihasvaurio, sitä korkeammaksi nousee myös veren CK-arvo. (Bushby ym. 2010, 80–82; Lähdetie & Lihastautiliitto ry 2011,6,50.)

Kun Duchennen lihasdystrofia etenee, alkavat lihassyt vähitellen hajota kokonaan ja niiden tilalle muodostuu side- ja rasvakudosta. Tämä kudosa alkaa pikkuhiljaa heikentää lihasta, ja muutos on pysyvä. Kohonnut transaminaasilukema (S-ASAT, S-ALAT) voi olla merkki DMD:n mahdollisuudesta, sillä transaminaaseista aspartaattiaminotransferaasia ja alaniiniaminotransferaasia tuottavat maksasolujen lisäksi myös lihassolut. Korkeat maksaentsyymiarvot, ALAT ja ASAT, ovat normaalisti merkki maksasairaudesta, mutta kyseiset arvot voivat kohota myös Duchennen lihasdystrofiaa sairastavilla henkilöillä. (Bushby ym. 2010, 80–82; Lähdetie & Lihastautiliitto ry 2011,6,50.)

Varmistuaan diagnoosista potilaalta otetaan myös koepalat maksasta ja lihaksesta. Lihaskoepala on laboratoriossa tutkittava, pieni näytepala, joka otetaan potilaalta yleensä puudutuksessa. Lihaskoepala tutkitaan sekä dystrofiinin immunosytokemiallisella sekä immunoblotting tekniikkaa hyödyntävällä tutkimuksella. Nämä kaksi testaustapaa auttavat varmistamaan, onko lihaksessa dystrofiinia. Ne myös auttavat erottamaan Duchennen lihasdystrofian saman sairauden lievemmästä muodosta. (Lähdetie & Lihastautiliitto ry 2011,11.)

Duchennen lihasdystrofiaa ei voida diagnosoida ainoastaan kohonneen CK-arvon vuoksi. Diagnoosi varmistetaan aina geenitesteillä. Geenitesti on tärkeä tehdä, vaikka sairaus olisikin ensin varmistunut jo lihaskoepalasta. Erilaisilla geenitesteillä voidaan saada tarkkaa ja yksityiskohtaisempaa tietoa siitä geenivirheestä tai mutaatiosta, joka aiheuttaa Duchennen lihasdystrofian puhkeamisen. Geenitestit auttavat sairastuneen lapsen perhettä päätöksenteossa, koskien tulevia raskauksia sekä sikiödiagnostiikkaa. (Lähdetie & Lihastautiliitto ry 2011, 11.)

3.2 Periytyminen ja esiintyvyys

Vaikka Duchennen lihasdystrofia ilmenee pääasiassa pojilla, on sairausgeeniä kantavien perheiden tytoillakin silti 50 %:n mahdollisuus periä sairausgeeni ja näin ollen siirtää se myös edelleen omille lapsilleen. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke 2013.)

Suomessa elää tämänhetkisten arvioiden mukaan noin 150 Duchennen lihasdystrofiaa (DMD) sairastavaa henkilöä. Tautiin on arvioitu sairastuvan yksi 3 500 pojasta. Näiden tilastojen valossa DMD on yleisin lihassairauksien muoto. (Lähdetie 2011.)

Maailmanlaajuisesti tarkasteltuna sairauden esiintyvyys on lähes yhtä yleistä joka maassa. Duchennen lihasdystrofian ilmaantuvuus on noin 30 sairastunutta henkilöä 100 000 poikalasta kohden. Englannissa on todettu tautitapaus jokaista 3 500:aa syntynyttä poikalasta kohden. Tämä tarkoittaa, että sairaus on yhtä harvinainen niin Suomessa kuin Englannissakin. (Muscular dystrophy campaign, 2013.)

Nigro, Comi ja Limongelli kumppaneineen raportoivat eteläisessä Italiassa vuosina 1969 -1980 suoritetusta X-kromosomiin linkittyneen etenevän lihassairauden tutkimuksesta. He totesivat, että Duchennen lihasdystrofian esiintyvyys oli ollut 2,7 henkilöä jokaista 100 000:ta syntynyttä poikaa kohti. Vastaavasti Beckerin lihasdystrofian esiintyvyys oli ollut 3,2 henkilöä 100 000:ta poikavauvaa kohden. Edellä mainituista 38.5 % ja viimeksi mainituista 50 % oli ollut perinnöllisiä tapauksia. (Muscle & nerve 1983.)

Sairaus periytyy peittyvästi äidiltä X-kromosomissa. Tämä tarkoittaa, että pääasiallisesti edellä kuvattu oireisto ilmenee pojissa. Toisinaan taudin piirteitä esiintyy myös tytöissä. Yleensä nämä oireet tulevat heille kuitenkin lievempinä kuin pojille, joskin joitakin sellaisiakin tapauksia on raportoitu, missä taudin vakavuus on tytöissä vastaava kuin pojissa. Tällaisista tapauksista pieni osuus aiheutuu tiettyjen kromosomien uudelleenjärjestäytymisestä. Suurin osa tyttöjen vakavasta taudinkuvasta on kuitenkin seurausta vääristyneestä X-kromosomin passivoitumisesta. (Bushby ym. 2010, 77.) Jopa joka kolmas sairaustapaus on uuden mutaation seurausta. (Meretoja, 2012). Vuoden 2004 tietojen mukaan DMD: n oireisto periytyi sekä X-kromosomin että 12. kromosomin välityksellä. Geenivirheet oli paikannettu geenikartalla kohtiin Xp21.2 ja 12q21. (Meretoja 2012.)

3.3 Sairauden hoito

Duchennen lihasdystrofiaan ei ole löydetty parantavaa hoitoa, mutta sairauden etenemisen vaikutuksia voidaan jossain määrin pitkittää ja lieventää. Luustossa syntyviä vaurioita voidaan hoitaa leikkauksin ja hapensaannin heikkoutta voidaan kohentaa apuvälinein. Lääkkeellisistä hoidoista kortikosteroideihin kuuluva glukokortikoidit on ainoa tällä hetkellä saatavilla oleva lääkeryhmä, jonka on todettu hidastavan lihasten voiman ja toimintakyvyn heikkenemistä sekä lihasten rappeutumista. (Bushby 2011, 83.) Glukokortikoidit ovat solujen aineenvaihduntaa sääteleviä hormoneita, joita tuottaa terveellä ihmisellä lisämunuaisen kuorikerros jatkuvasti. Tuotanto on erityisen voimakasta erilaisissa stressitilanteissa. (Lähdetie & Lihastautiliitto ry 2011, 50.)

Duchennen lihasdystrofiassa glukokortikoidien käyttö vakauttaa hengityselimistön toimintaan sekä pienentää skolioosin eli selkärangan sivusuuntaisen kieroutumisen mahdollisuutta. Glukokortikoideilla saattaa myös olla suotuisa vaikutus sydämen toimintaan, joskin tämä ei välttämättä vähennä sydänperäistä kuolleisuutta potilailla. (Bushby ym 2010, 83.)

Oireenmukaisessa hoidossa voidaan Duchennen lihasdystrofiaa sairastavalla potilaalla käyttää esimerkiksi immunosuppressantteja eli immuunivastetta heikentäviä lääkkeitä hidastamaan lihassolujen tuhoutumisesta aiheutuvia vahinkoja. Hengityselinten infektioita voidaan hoitaa erilaisilla antibiooteilla. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke 2013.)

Koska sairaus johtaa lopulta kuolemaan, on elämänlaadun parantaminen kuntouttamalla Duchennen lihasdystrofiaa sairastavan henkilön pääasiallinen hoitomuoto. Hoitaminen on aina moniammatillista yhteistyötä. Yhteistyötä tehdään perheen ja läheisten lisäksi hoitavan tahon, lääkäreiden, hoitajien ja fysioterapeuttien kanssa. Muitakin hoitumuotoja on tutkittu, lähinnä Yhdysvalloissa. Nämä alustavat, vielä kokeiluasteella olevat tutkimukset ovat osoittaneet että tulevaisuudessa olisi mahdollista saada jonkinlainen estolääke sairauteen. (Meretoja 2012.)

Duchennen lihasdystrofiaa sairastavan tärkeimpiin ja pääasiallisiin hoitoihin kuuluvat fysioterapia sekä hengityselin- ja puheterapiaa. Monet käyttävät näiden hoitojen lisäksi

yksilöllisestä kunnosta sekä hoidontarpeesta riippuen myös erilaisia tukea antavia ortopedisia apuvälineitä. (Beck, Weinberg, Hamnegård, Spahija, Olofson, Grimby, Sinderby, 2006.) Lisäksi Suomessakin tehdään tarvittaessa korjaavia ortopedisia leikkauksia. Leikkauksessa voidaan esimerkiksi korjata ja jäykistää selkärangan asentoa suuremmaksi, jolloin se, tarvittavien lihasten puuttuessa, tukee paremmin muun muassa hengityselimistön toimintaa. Jotkut potilaat voivat hyötyä toiminnallisesta terapiasta. Toiset saattavat hengityslihasten heikkouden vuoksi tarvita joko hengitysapulaitetta hoitamaan hengitysvajetta tai tahdistinta sydämeen liittyvien ongelmien takia. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke 2013.)

DMD:n hoidossa korostuu kokonaisvaltainen kuntoutustarve. Tällöin usein tarvitaan lastenneurologin, aikuisneurologin, fysioterapeutin ja sisätautilääkärin sekä keuhkotautilääkärin kannanottoja. Virheasentojen ja kontraktuurien eli niveljäykistymien välttämiseksi sekä keuhkotoiminnan ylläpitämiseksi fysioterapia on hyödyllistä. (Meretoja 2012.)

Yleisesti Duchennen lihasdystrofiassa käytetty hengitystä helpottava apuväline on Bipap-laite. Bipapissa eli kaksoispaineventilaatiossa säädellään kontrolloidusti ulos- ja sisäänhengityspainetta. Laitteesta voidaan säätää hengitystaajuutta, sisäänhengityksen aikaa ja painetta sekä happiprosenttia. Uloshengityspaineen kontrolloitu säätäminen parantaa potilaan ventilaatiota pitämällä alveoleja auki ja lisäämällä näin keuhkojen kaasujenvaihtopinta-alaa. Sisäänhengityspaineen nostaminen parantaa hiilidioksidin poistumista keuhkoista ja lisää keuhkotuuletuksen tehokkuutta. Näin happea saadaan paremmin elimistöön. (Pöllänen, Ala-kokko, Helveranta, Jäntti 2013 86.)

Bipap-laitetta voidaan käyttää kroonisesti keuhkosairaiden potilaiden hoidossa mutta myös akuuteissa keuhkojen ventilaatio-ongelmissa. Potilaan kasvoille asetetaan kasvonaamari tai nenänaamari. Naamareiden erona on että kasvonaamari peittää sekä suun että nenän mutta pelkkä nenänaamari jättää suun alueen vapaaksi. (Pöllänen ym. 2013 86.)

Liikuntakyvyn huonotessa pyörätuolin tarve lisääntyy. Sähköpyörätuolia yleensä käyttävät ovat monisairaita tai vaikeavammaisia. Huonontunut lihasvoima, erilaiset sairaudet ja leikkauksista johtuvat syyt voivat olla myös asioita, jotka johtavat pyörätuolin

tarpeeseen. Pyörätuoleja voi olla yleismallisia tai täysin käyttäjälle henkilökohtaisesti suunniteltuja ja valmistettuja kokonaisuuksia. Sähköpyörätuolit ovat sähkömoottorilla varustettuja akkukäyttöisiä laitteita. Parhaiten varustelluissa sähköpyörätuoleissa on 4-vetojärjestelmiä, maaston mukaan säätyvä alusta, yksilölliset tuennat ja ohjausyksiköt. Kaikki tarpeet suunnitellaan aina pyörätuolin käyttäjän ehtojen mukaisesti. (Respecta 2014.)

Sähköpyörätuolin liikkeitä säädetään mekaanisesti käsin tai sähköisillä moottoreilla. Selkänojaa, jalkatukien ja käsinojien asentoa voidaan säätää myös käsin tai sähkömoottoreita hyväksi käyttäen. Sähköpyörätuolilla voidaan liikkua sisällä ja ulkona sen ominaisuuksista riippuen. 4-vetojärjestelmillä varustetut sähköpyörätuolit soveltuvat myös maastossa liikkumiseen. Pyörätuolien nopeuden käyttäjä voi itse ohjata ja säätää laitetta. Maksiminopeus on laitteesta riippuen noin 10 kilometriä tunnissa. (Respecta 2014.)

4 Elämänlaatu

Maailman Terveysjärjestö WHO määrittelee elämänlaadun olevan yksilön näkemys omasta asemastaan elämässä niiden kulttuurin ja arvojärjestelmien viitekehyksessä, jossa hän elää. Lisäksi elämänlaatu muodostuu edellä mainittujen tekijöiden yhteydestä yksilön omiin tavoitteisiin, odotuksiin, normeihin ja huolenaiheisiin. Elämänlaatu on laajan vaihteluvälin käsite, johon vaikuttavat monimutkaisella tavalla yksilön fyysinen terveys, psykologinen tila, itsenäisyyden aste, sosiaaliset suhteet ja henkilökohtaiset uskomukset sekä näiden suhde ympäristönsä keskeisiin piirteisiin. (World Health Organisation 1997, 1.)

Elämänlaatu muodostuu usean eri osa-alueen yhteydestä toisiinsa ja on pitkälti kokemuksellinen käsite. Fyysisen terveyden osalta elämänlaatua määrittäviä mittareita ovat yksilön kokema energian ja väsymyksen määrä, kivut ja epämukava olo sekä uni ja lepo. (Käypä hoito 2011.)

Psykologisista tekijöistä olennaisimpia elämänlaadun kannalta ovat kehonkuva ja ulkonäkö, negatiiviset tai positiiviset ajatukset, itsetunto sekä ajattelu, oppiminen, muisti ja

keskittymiskyky. Itsenäisyyden aste on myös eräs yksilön elämänlaatuun vaikuttava tekijä. Tähän osa-alueeseen liittyvät olennaisesti liikkumiskyky ja jokapäiväiset arjen toiminnot sekä työkykyisyys. Myös mahdollinen riippuvuus lääkkeitä sekä lääketieteellisestä avusta vaikuttaa osaltaan elämänhallintaan ja siihen, miten itsenäiseksi yksilö kokee elämänsä. Sen sijaan sosiaalisten suhteiden näkökulmasta tarkasteltuna elämänlaatua määrittäviä tekijöitä ovat ennen kaikkea yksilön henkilökohtaiset suhteet ja saatu sosiaalinen tuki sekä seksuaalinen aktiivisuus. (World Health Organization 1997, 3–4.)

Ympäristön osuus siihen, millaisena henkilö kokee elämänlaatunsa, on varsin suuri. Näistä tekijöistä olennaisimpia ovat yksilön taloudelliset resurssit ja vapaus sekä fyysisen turvallisuuden tunne ja turvallisuus. Lisäksi sosiaali- ja terveydenhuolto sekä näiden palvelujen saatavuus ja laatu vaikuttavat suuresti elämänlaatuun. Samoin vaikuttaa myös uuden tietotaidon hankkimisen mahdollisuus. Ympäristötekijöistä vapaa-ajan osuutta sekä mahdollisuuksia osallistua virkistytymiseen ei voida vähätellä. Myös fyysinen asuinympäristö määrittää elämänlaatua. Liikenne, saasteet ja melu sekä huono ilmanlaatu tai vastaavasti heikot liikenneyhteydet voivat vaikuttaa elämänlaatuun huomontavasti. (World Health Organization 1997, 4.)

Suomalainen sosiologi Erik Allardt kirjoitti jo 1980-luvulla hyvinvoinnista ja siihen liittyvistä käsitteistä, muun muassa elämänlaadusta. Hänen mukaansa elämänlaatu sisältää moninaisessa merkityksessään kaiken sen, mikä on tarpeen, jotta ihmiset voivat hyvin. Se kattaa sekä aineellisen elintason, sosiaaliset suhteet ja elämän mielekkyyden, että virittävyyden, subjektiivisen tyytyväisyyden ja viihtyisän ympäristön. (Allardt 2003.)

Allardt vertaa elämänlaatua hyvinvoinnin käsitteeseen, jonka hän jakoi omistamiseen, ”having” (tulot, asuminen, terveys, elintason osatekijät) ”loving” (rakastamiseen, ihmissuhteet, perhekiinteytys) sekä olemiseen ”being” (itsensä toteuttaminen, vaikuttamismahdollisuus). Monissa muissakin tutkimuksissa elämänlaatu jaetaan objektiiviseen, esimerkiksi toimintakyky ja elinolosuhteet sekä subjektiiviseen elämänlaatuun, esimerkiksi hyvinvointi, onnellisuus, tyytyväisyys elämään, yksilön oma arvio elämästään. (Allardt 2003.)

McKevitt (2003) kumppaneineen selvitti Isossa-Britanniassa tehdyssä tutkimuksessaan miten terveydenhuollon ammattilaiset määrittelevät elämänlaadun, miten he käsitettä työssään käyttävät sekä millaisia kokemuksia heillä on potilaidensa elämänlaadun määrittelemisestä. Tutkimustulokset osoittivat, että 72 % vastanneista määritteli elämänlaadun yksinkertaisesti sanalla ”onnellisuus”. Lisäksi 25 %:ssa vastauksista kävi ilmi, että elämänlaadun määritelmään sisältyi sellaisia asioita kuin sosiaalinen hyvinvointi sekä fyysinen toimintakyky. Potilaiden elämänlaadun selvittämiseksi 91 % vastanneista kertoi kysyvänsä suoraan potilaalta kun taas 40 % vastanneista kertoi käyttävänsä erilaisia elämänlaadun mittareita. Viimeksi mainituista puolet toi esille olevansa epävarmoja siitä, mitä mittareita tulisi käyttää sekä miten luotettavia nämä mittarit ovat. (McKevitt, Redfern, La-Placa, Wolfe, 2003, 865–870.)

Heatwole ja kumppanit käsittelivät vuonna 2012 julkaistussa tutkimuksessaan tyypin 1 myotonista dystrofiaa (DM1) sairastavien potilaiden kokemia oireita ja niiden vaikutusta elämään. Kyseisessä poikkileikkaustutkimuksessa kartoitettiin 278 aikuisen potilaan kokemuksia sairaudestaan. Tutkimuksessa selvisi, että DM1:stä sairastavilla potilailla on laaja kirjo elämään olennaisesti vaikuttavia oireita, osa iästä riippuvia. 93,5 % osallistujista koki vaikeaksi ongelmat käsien ja jalkojen kanssa. 90,8 % koki väsymystä ja 87,9 % ilmoitti huonontuneesta unenlaadusta sekä päiväaikaisesta väsymyksestä. Lisäksi 90,3 % vastaajista koki myotonian oireistoa. Tutkimukseen osallistujien mielestä sairauden mukanaan tuomalla väsymyksellä sekä toimintakyvyn rajoittumisella oli suurimmat vaikutukset heidän elämäänsä ja näin ollen myös elämänlaatuun. (Heatwole, Bode, Johnson, Quinn, Martens, McDermott, Rothrock, Thornton, Vickrey, Victorson, Moxley, 2012.)

Nätterlundin (2000) yli viisi vuotta kestäneessä tutkimuksessa seurattiin 45:tä keski-ikäistä miestä ja naista, jotka sairastivat etenevää lihassairautta. Tutkimuksen tarkoitus oli paitsi kartoittaa sairauden etenemisen mukanaan tuomia muutoksia, myös tutkia yhteyttä olemassa olevan invaliditeetin, selviytymisen sekä elämänlaadun välillä. Tutkimuksessa selvisi, että lisääntynyt invaliditeetin aste lisäsi sekä riippuvuutta toisista ihmisistä, että terveydentilaan ja tyytyväisyyteen viittaavan elämänlaadun merkittävää huononemista. Yhteys invaliditeetin, selviytymisen ja elämänlaadun välillä oli tutkimuksen mukaan kuitenkin kohtuullinen. (Nätterlund ym. 2000, 776–785.)

5 Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä Duchennen lihasdystrofiaa sairastavan miehen elämässä. Tehtävänä oli tutkimuskysymysten avulla etsiä vastausta seuraaviin kysymyksiin:

1. Millaisena koet elämänlaatusi?
2. Mitkä tekijät vaikuttavat elämänlaatuusi?

6 Tutkimuksen toteutus

6.1 Tutkimusmenetelmä

Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus tuottaa tutkijalle ymmärrettävää tietoa käsiteltävästä asiasta sekä vastaa yleisesti sellaisiin kysymyksiin, kuten miten, miksi ja millainen. Tutkimuksen tarkoitus on ymmärtää asioita tiedonantajien näkökulmasta. Laadullinen tutkimus tuo asian esille helposti ymmärrettävällä selkokielellä. Kyseistä tutkimusmenetelmää käytetään silloin kun tutkittavasta asiasta ei tiedetä paljon tai sitä ei tunneta juuri lainkaan. (Kylmä & Juvakka 2007, 28-29.)

Laadullisella tutkimuksella on tavoitteena että tutkijat saisivat subjektiivisia kokemuksia tutkimukseen. Laadullisessa tutkimuksessa panostetaan pääasiassa laatuun, ei määrään. Tutkimuksessa ei pyritä yleistämään saatua tietoa, vaan yritetään saada asiantuntijan lausunto tutkittavasta asiasta. Osallistujia voi olla muutamia henkilöitä, jopa ainoastaan yksi, kuten tässä opinnäytetyössä on. Laadullisessa tutkimuksessa saatu materiaali on aina sidoksissa ympäristöön ja kulttuuriin, jossa tutkimus tehtiin. Tutkimuksen olosuhteet pyritään aina luomaan mahdollisimman luonteviksi, jotta tutkimustulokset eivät vääristyisi. Tutkijan olisi hyvä saada haastattelutilanteeseen alusta alkaen turvallinen ja luottavainen tunnelma koska tämä auttaa saamaan tutkittavalta paremmin vastuksia. (Kylmä & Juvakka 2007, 28-29.)

Tässä opinnäytetyössä halusimme tarkastella yhden Duchennen lihasdystrofiaa sairastavan henkilön elämänlaatua sekä sitä, millaisten tekijöiden hän kokee siihen vaikuttavan. Valitsimme laadullisen tutkimuksen menetelmän, koska aiheesta ei ole aikaisemmin tehty tutkimuksia ja näin ollen tietoa ei ole paljon saatavilla.

Tapaustutkimus eli case-tutkimus tarkoittaa yleisesti jotakin yksilöä tai kohdetta jota tutkitaan. Kohteena voi olla esimerkiksi yksilön taustat tai ulkoiset tekijät. Tapaustutkimuksia ei voida yleistää vaan niistä saadut tulokset ovat aina yksilöllisiä, toisin kuin tilastollista menetelmää käytettäessä. Tapaustutkimuksen alkuvaiheessa määritellään tutkimuksen tavoitteet ja laaditaan tutkimussuunnitelma. Tämän jälkeen kerätään ja kootaan yhteen aineistoa, josta analysointivaiheen jälkeen saadaan tulokset valittuun tutkimusongelmaan. (Virtuaali-ammattikorkeakoulu 2007.)

Tutkimuksen ei kuitenkaan ollut yleistää tuloksia muihin saman ryhmän edustajiin. Suomen kielessä tapaustutkimus-menetelmän käsitteen merkitys on vakiintunut tarkoittamaan konkreettisia ja tarkasti rajattuja tutkimusmenetelmiä, jotka tosin voivat sisältää useita erilaisia aineistoja ja menetelmiä. Tapaustutkimuksessa tutkimuksenkohteena on yleensä jokin ilmiö tai tapahtumakulku. Yläkäsitteenä on pieni tapausten joukko, joista tutkimuksessa käsitellään kuitenkin vain yhtä valittua tapausta. Tätä tapausta sitten kuvataan tarkkapiirteisesti. (Laine, Bamberg, Jokinen, 2007, 9–10.)

Tässä opinnäytetyössä oli vain yksi tiedonantaja, joten luontevimmaksi lähestymistavaksi tuntui valita case- eli tapaustutkimus. Tavoitteenamme oli haastattelun avulla kerätä tapauksesta yksityiskohtaista ja intensiivistä sekä rehellistä tietoa. Vaikka opinnäytetyön kohteenamme ja tiedonantajanamme oli vain yksi henkilö, pyrimme siihen, että tutkimuksemme tulokset olisivat jollakin tasolla siirrettävissä ja peilattavissa myös toisten kyseistä sairautta sairastavien henkilöiden elämään. Vaikka Duchennen lihasdystrofian oireiden etenemisvauhti on osittain yksilöllistä, tietyt sairauden piirteet ja muutokset esimerkiksi fysiikassa ja apuvälineiden tarpeessa, ovat jossain määrin verrattavissa muihin DMD:tä sairastaviin henkilöihin. Ranskalainen etnologi Francoise Zonabendin on kuvaillut tapaustutkimuksen olevan ”seikkaperäinen esitys tutkittavasta kohteesta, joka voi olla yksilö, yhteisö, organisaatio, kaupunki, valtio, sivilisaatio tai tapahtumakulku”. Pääperiaate on, että tutkittavaksi valittu kohde kuvataan perusteellisesti sekä kerätään siitä mahdollisimman monipuolinen ja kattava aineisto. Tapaustutkimuksen

syvintä olemusta luonnehditaan eri lähteissä usein monen eri tunnusmerkin avulla, joista ensimmäisenä on holistisuus. (Laine ym. 2007, 9–10.)

Ajatus holistisuudesta pitää sisällään kokonaisvaltaisesti suoritettua analyysin tapauksesta, joka ilmenee yhteiskunnassa luonnollisesti. Toisena tunnusmerkkinä on kiinnostus valittuun sosiaaliseen prosessiin tai prosesseihin. Muina tunnusmerkkeinä mainitaan monien erilaisten menetelmien ja aineistojen käyttäminen sekä aiheesta aiemmin tehtyjen tutkimusten hyödyntäminen. Myös selkeän viitekehyksen tai tutkittavan tapauksen rajan hämäryys on ominaista tapaustutkimuksen menetelmälle. (Laine ym. 2007, 9–10.)

Tapaustutkijan on tärkeää tiedostaa ja ymmärtää, mikä ero on tapauksella ja varsinaisella tutkimuksen kohteella. Tutkimuksen kohde tarkoittaa sitä asiaa, jota tutkimuksen tapaus ilmentää. (Laine ym. 2007, 9–11.) Tämän opinnäytetyön tiedonantajaksi valitsimme Duchennen lihasdystrofiaa sairastavan henkilön. Tapauksemme on osa pientä joukkoa, jonka muodostaa karkean arvion mukaan noin 150 kyseistä tautia Suomessa sairastavaa henkilöä. Itse tutkittavana kohteena on tapahtumakulku, eli kyseisen sairauden sekä sen etenemisen vaikutus tapauksen eli tutkimushenkilön elämänlaatuun. Opinnäytetyömme tapaus on näin ollen myös tärkein tiedonantajamme. Häneltä saamme aineiston työmme empiiriseen eli tutkimukselliseen osioon.

Lähdimme opinnäytetyössämme etsimään vastausta siihen, vaikuttaako tiedonantajamme, Duchennen lihasdystrofiaa sairastavan henkilön sairaus ja sen eteneminen hänen elämänlaatuunsa. Tarkoituksena oli saada henkilökohtaista tietoa nimenomaan siitä, mikä on hänen oma kokemuksensa tutkimuskohteesta. Tutkijoina ei meillä ollut kyseisestä aiheesta aiempaa tietoa ja näin ollen halusimmekin oppia enemmän

6.2 Tiedonantaja ja aineistonhankinta

Valittaessa tiedonantajia laadulliseen tutkimukseen voidaan heiltä vaatia tiettyjä kriteerejä. Valinnassa pyritään valitsemaan sellaisia henkilöitä, joilla olisi mahdollisimman paljon tietoa kyseisestä aiheesta. Osallistujia on yleensä vain muutamia henkilöitä, mutta tutkimus voidaan tehdä myös käyttäen vain yhtä haastateltavaa. (Kylmä & Juvakka 2007, 31.)

Kvalitatiivista tietoa voidaan kerätä monenlaisilla menetelmillä mutta eniten käytettyjä ovat erilaiset haastattelut. Laadullisessa tutkimuksessa on hyvä käyttää mahdollisimman avoimia ja helposti lähestyttäviä kysymyksiä, koska hyvin strukturoiduista kysymyksistä on vaikea tehdä analyyseja. (Kylmä & Juvakka 2007, 64.)

Teemahaastattelu on keskustelunomainen haastattelumenetelmä, jota käytetään yhtenä tiedonhankinnan tapana laadullisessa tutkimuksessa. Teemahaastattelua luonnehditaan myös puolistrukturoiduksi haastatteluksi, koska siinä on enemmän ennalta määriteltyä rakennetta kuin avoimessa haastattelussa, mutta väljempi rakenne kuin strukturoidussa eli lomakehaastattelussa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 78.)

Teemahaastattelussa prosessi etenee etukäteen valittujen kysymysten mukaan, ja tarvittaessa esitetään tarkentavia kysymyksiä. Kysymysten suunta ei voi olla mitä tahansa, vaan kysymykset on laadittava tutkimusongelman mukaisesti. Kysymysten laatu on mietittävä tarkasti etukäteen, jotta ne palvelisivat tutkimuksen tavoitetta parhaalla mahdollisella tavalla. Esimerkiksi puoliavoimet kysymykset saattavat helposti ohjata haastattelun suuntaa jossakin määrin. Kysymystenasettelussa vaaditaan siis tarkkuutta ja hienovaraisuutta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 76–78.)

Tutkijalla on haastatteluhetkellä pääkysymyksiä ja apukysymyksiä. Pääkysymysten esittämisen jälkeen voidaan tarvittaessa esittää apukysymyksiä. Apukysymyksillä voidaan ohjata haastattelua oikeaan suuntaan ja auttaa tarvittaessa haastattelun kulkua, mikäli se ei tunnu etenevän luonnollisesti. Apukysymykset eivät saa kuitenkaan johdatella haastateltavaa tietynlaisiin vastauksiin tai ajatuksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 80–81.)

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli teemahaastattelun avulla selvittää, millaisena Duchennen lihasdystrofiaa sairastava tiedonantajamme kokee elämänlaatunsa ja mitkä tekijät vaikuttavat haastateltavamme elämänlaatuun sairauden edetessä. Teemahaastattelu valittiin aineistonkeruumenetelmäksi, koska haastateltavan elämästä haluttiin tietoa tietyltä osa-alueelta. Lisäksi kyseisellä haastattelumenetelmällä pystyttiin olemaan aktiivisessa vuorovaikutuksessa haastateltavan kanssa. Haastattelun alussa esittäydyttiin ja keskusteltiin avoimesti päivittäisistä asioista. Näin pyrimme luomaan keskinäinen luottamus haastattelijoiden ja haastateltavan välille sekä saamaan aikaan luonnollinen ilmapiiri haastattelulle.

Tässä opinnäytetyössä tuntui luontevimmalta käyttää puolistrukturoitua teemahaastattelua. Tarkoituksena oli saada mahdollisimman henkilökohtaista ja subjektiivista tietoa elämänlaadun kokemisesta. Tämän vuoksi haastattelun pääkysymyksiä oli vain kaksi, lukuun ottamatta muutamia apukysymyksiä. (Liite 1) Näin pyrimme mahdollistamaan, että tiedonantajamme voisi puhua vapaasti sekä avoimen pohdiskelevasti peilaten sairautaan kokemaansa elämänlaatuun.

Elämänlaadusta voi olla, yksilöstä riippuen, monenlaisia kokemuksia ja halusimme saada subjektiivisen kokemuksen tämän opinnäytetyön tuloksiin. Päätimme siksi käyttää opinnäytetyössämme useamman tiedonantajan sijasta vain yhtä, sillä tavoitteenamme ei ollut kerätä yhteneväisyyksiä eikä yleistää sairauden etenemisen vaikutuksia tautia sairastavien elämänlaatuun. Halusimme sen sijaan perehtyä syvällisesti yhden henkilön kokemuksiin sekä tuoda esille hänen tarinansa ja näkemyksensä sairauden etenemisen vaikutuksista. Pyrimme näin välittämään opinnäytetyömme kautta tiedonantajamme persoonallisuutta sen sijaan, että olisimme puhuneet vain tiedonantajista. Mielestämme tämä lisäsi opinnäytetyömme inhimillisyyttä sekä saattaa auttaa lukijaa ymmärtämään ihmistä sairauden takana.

6.3 Aineiston käsittely ja analyysi

Sisällön analyysillä tarkoitetaan menettelytapaa, jolla voidaan analysoida tuotoksia systemaattisesti ja objektiivisesti. Tällä tekniikalla pyritään saamaan käsitys tutkittavasta aiheesta tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 105—107.)

Sisällönanalyysin menetelmiä ovat induktiivinen ja deduktiivinen analyysi. Deduktiivisessä sisällön tarkastelutavassa analyysi voidaan muodostaa teorianpohjalta. Deduktiivisessä sisällönanalyysissä täytyy muodostaa tarkastelurunko, jonka pohjalta sisältöä analysoidaan. Menetelmällä voidaan tarkasti tutkia tiettyä aihealuetta ja käsitellä esimerkiksi jo tutkittua aineistoa eri näkökulmista. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 113.)

Tässä opinnäytetyössä käytimme induktiivista sisällön analyysia. Induktiivisella sisällön analyysillä tarkoitetaan aineistolähtöistä tarkastelua. Miles ja Hurebman kuvaavat in-

duktiivisen sisällönanalyysin kolmelle eri asteelle: 1. aineiston pelkistäminen eli reduointi, 2. aineiston ryhmittely eli klusterointi, sekä 3. teoreettisen tiedon luominen eli abstrahointi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 106—108.)

Redusoinnilla tarkoitetaan, haastattelussa saadun informaation analysointia siten, että kaikki epäolennainen tutkimukseen kuulumaton jätetään pois. Tutkijat pyrkivät analyysivaiheessa tarkastelemaan aineistoa mahdollisimman laajasti eri näkökulmista poh-tien samalla, mitä aineisto heille kertoo. (Kylmä & Juvakka 2007, 6, 108.)

Tässä opinnäytetyössä saatuja tuloksia alettiin tarkastella heti haastattelun valmistuttua. Aloitimme keräämällä haastattelusta kaikkea olennaista tietoa, joka vastasi opinnäyte-työmme kysymyksen asettelua. Litteroimme eli purimme aineiston kirjalliseen muotoon sanatarkasti sen mukaan, miten se haastattelussa tuli ilmi. Jaottelimme saamamme tu-lokset aluksi kahteen osaan kysymysasettelun mukaisesti. Jo tässä vaiheessa huo-masimme, että vastaukset ovat hyvin yhteneväisiä toistensa kanssa, ja oli hankala rajata kysymyksiä ainoastaan kysymyksen asettelun mukaisesti.

Klusteroinnilla tarkoitetaan sitä, että kerätty aineistoa käydään läpi ja etsitään vastauk-sista samankaltaisuuksia. Samankaltaiset vastaukset jaotellaan omiin kategorioihinsa. Jaottelussa aineisto alkaa tiivistyä ja kokonaisuudet alkavat hahmottua. Analyysissä käytetään ylä- ja alaluokkia kategorioinnin helpottamiseksi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110.)

Klusteroinnissa jaoimme saamamme tulokset eri ryhmiin. Ryhmittelyllä haetaan sa-mankaltaisia vastauksia, joita haastateltava on antanut. Tämän perusteella vastaukset jaoteltiin eri luokkiin. Luokkien yhdistelemistä toistetaan useasti. Tämän avulla suuresta kokonaisuudesta pystytään sekä erottelemaan samankaltaisuudet, että saamaan haastat-telussa esitettyihin kysymyksiin luotettavia vastauksia. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110.)

Opinnäytetyömme analyysivaiheessa kävimme läpi monenlaisia malleja tulosten tarkas-telemiseksi. Aluksi jaoimme haastattelussa saadut vastaukset alkuperäisen kysymyksen asettelun mukaisesti. Tämän jälkeen jaoimme tuloksia neljään kategoriaan: fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen sekä ympäristöön liittyvään. Tässä jaottelumallissa huo-masimme, että saadut tulokset kulkevat rinnakkain kysymysten mukaan. Monet haastat-

telun vastauksista sopivat useampaan eri kohtaan. Esimerkkinä tiedonantajamme mainitsema alkoholi, joka yhtäältä helpottaa fyysisiä kipuja, mutta toisaalta aiheuttaa psyykkisellä puolella ahdistusta.

Jaottelimme materiaalia positiivisten ja negatiivisten tuloksien mukaan eri ryhmiin. Myös tässä ryhmittelyvalinnassa huomasimme selkeän yhteneväisyyden sen suhteen, että monet haastateltavamme vastauksista voivat olla yhtä aikaa sekä positiivista että negatiivista. Tämän vuoksi opinnäytetyömme analyysivaiheeseen kuluikin suunniteltua enemmän aikaa.

Abstrahoinnissa eli käsitteellistämisessä erotellaan luokkien perusteella tärkeä ja olennainen tieto, jota tutkimuksessa tarvitaan. Abstrahoinnissa yhdistellään luokittelulla saadut tulokset käsitteisiin sekä tuloksiin, jotka tutkimuksella on saavutettu. Käytännössä abstrahoinnissa tutkija vertaa alkuperäisaineistoa saatuihin tuloksiin ja muodostaa tämän kautta teorian tietoa tutkimukseensa. Tuloksissa on aina kuvattava myös luokittelu sekä se, miten tulokset ovat tämän pohjalta muodostuneet. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 111—113.)

Opinnäytetyössämme alkuperäishaastattelun pohjalta saatuja tuloksia jaettiin alaluokkiin, yläluokkiin ja yhdistäviin kategorioihin. Luokkien välillä haettiin yhteneväisyyksiä vastauksista ja saatiin näin tuloksia esitettyihin kysymyksiin. Tulokset on jaoteltu ryhmittelyn mukaan pienempiin kategorioihin, joita haastattelun tuloksissa ilmeni. Vastauksia jaettiin pienemmistä osista suurempiin ja niitä yhä isompiin kokonaisuuksiin. Pelkistettyjen vastauksien perusteella saatiin muodostettua alakategorioita, minkä avulla tuloksia oli helpompi analysoida kokonaisuuksina. Pelkistettyjen ilmauksien esimerkki on liitteessä 3.

7 Tutkimustulokset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä Duchennen lihasdystrofiaa sairastavan miehen elämässä. Tehtävänä oli etsiä vastauksia

kahteen kysymykseen: Millaisena koet elämänlaatusi sekä mitkä tekijät vaikuttavat elämänlaatuusi?

Huomasimme tutkimusmateriaalia purkaessamme, että saamiimme vastauksia oli haasteellista jaotella alkuperäisen kysymyksenasettelun mukaisesti. Haastateltavan antamat vastaukset esittämiimme kahteen kysymykseen nivoutuivat tiukasti yhteen läpi koko haastattelun. Haastateltavan elämänlaatuun vaikuttavat tekijät osoittautuivat olevan kiinteästi yhteydessä hänen senhetkiseen kokemukseensa omasta elämänlaadustaan.

7.1 Millaisena koet elämänlaatusi

Etenevästä lihassairaudesta huolimatta tiedonantajamme koki elämänlaatunsa hyväksi. Hän oli havainnut lihasvoimansa, toimintakykynsä sekä raajojensa liikeratojen ja voimien heikentyneen merkittävästi lähivuosina. Tästä, ja etenevästä sairaudestaan huolimatta hän koki fyysisen elämänlaatunsa kuitenkin suhteellisen hyvänä. Puhekykyyn haastateltava ei kokenut sairautensa etenemisen vaikuttaneen, mutta keuhkojen toiminnan ja sitä kautta myös hengityksen hän koki selkeästi huonontuneen viime vuosina. Viiden vuoden sisällä haastateltavamme arvioi elämänlaatunsa laskevan selvästi. Tähän vaikuttavat haastateltavan oman arvion mukaan monet fyysiset, sairauden etenemisen mukanaan tuomat muutokset, esimerkiksi lisääntyvä riippuvuus tietyistä apuvälineistä.

”Mie koen tän mun fyysisen tilan sairauteen nähden melko hyvänä.

On elämänlaatu kyl muuttunu viidessä vuodessa. Sen huomaa niiku pelkästään jo käsistä, et tää käsien toiminta on muuttunu heikommaks.”

Suuri vaikutus elämänlaadun kokemiselle hyvänä oli haastateltavan omalla positiivisella elämänasenteella sekä menneisyyden hyvien ja huonojen kokemusten tietoisella prosessoinnilla. Vakavan sairauden olemassaolosta huolimatta tämän asenteen sekä henkisen työskentelyn merkitystä ei voi liikaa korostaa. Tätä tiedonantajamme toi esille läpi koko haastattelun.

”Nyt mie koen kyl et elämänlaatu on ihan sillee hyvä, mie koen et positiivinen ajattelu on niinku osa elämänlaatua.”

Positiivisesta ajattelusta huolimatta haastateltavamme koki negatiivisten ajatusten pyrkineen lisääntymään viime vuosina, osittain molempien, samaan sairauteen kuolleiden veljiensä menettämisen vuoksi. Hän kertoi tuntevansa tämän vuoksi alakuloisuutta. Myös pelot olivat lisääntyneet viimeisen vuoden aikana paljon. Hän kertoi myös onnellisuuden määränsä laskeneen. Haastateltava koki sekä itsetuntonsa että omakuvansa olevan huono. Hän kertoi myös kokeneensa aiemmin itsensä poikkeavaksi, tosin tiedostavansa kehonsa olevan erilainen kuin muilla. Tiedonantajamme kertoi tosin tietoisien positiivisen ajattelun ja asennemuutoksen ansiosta näkevänsä itsensä nykyään jo suotuisammassa valossa.

”Ehkä oon kokenu onnellisempana elämän silloin joskus.”

”Kehonkuva on huonontunut, ajattelee et on niinku niin heikko ja laiha... Mut en kyl koe et oisin niin kui ruma, siis millään tavalla... Koen kuitenkin, että oon ihan hyvännäkönen kasvoilta vaik toi keho onki tommonen....”

”On alakuloisuutta, että voishan se sillai niinku kyl parempiki olla... Ja omakuva, aatelen että ku oon vammaanen, niin oon täysin niinku poikkeava ja, niinku yhteiskunnan normien ulkopuolella.. Vaan on paljon ongelmakohtiakin. Itsetunto on huono, vaikkei se päällepäin näykään...”

Tiedonantajamme koki sosiaalisen elämänlaatunsa pysyneen ennallaan sairaudestaan huolimatta. Hän kuitenkin kertoi, että haluaisi olla nykyistä enemmän vuorovaikutuksessa ihmisten kanssa. Puhe- ja kommunikointikykynsä hän kertoi pysyneen sairauden etenemisestä huolimatta ennallaan. Sosiaalisen elämänsä hän kertoi olevan hyvä, vaikkakin myönsi voivansa panostaa siihen nykyistä enemmän.

”Puhekyky ei ole muuttunu mihinkään suuntaan. Puhekyky ja kommunikointi ihmisten kans toimii. Mut sit taas tulee kyl aika paljon oltuu kotona. Enempi vois ehkä nähä sillai vaivaa sen sosiaalisen puolen eteen.”

7.2 Mitkä tekijät vaikuttavat elämänlaatuusi

Tutkimusmateriaalia analysoitaessa nousi esille neljä pääteemaa, jotka tiedonantajamme koki vaikuttavan eniten elämänlaatuunsa. Nämä osa-alueet olivat apuvälineet ja ihmissuhteet sekä ympäristö ja oma suhtautuminen. Haastateltavamme mukaan apuvälineet olivat yksi selkeimmin elämänlaatuun vaikuttavista tekijöistä, sillä niillä oli suuri merkitys arkipäivän toimintojen sujuvuuden kannalta. Tätä kautta apuvälineet vaikuttivat elämänlaatuun myös psyykkisesti, määritellen osittain sen, millaisen haastateltavamme koki itsenäisyyden asteensa sekä turvallisuudentunteensa olevan.

Haastatteluhetkellä tiedonantajamme kertoi tilanteensa apuvälineiden suhteen olevan paras mahdollinen. Apuvälineistä merkittävin oli hänen mukaansa sähkökäyttöinen pyörätuoli. Hyvin varustellun sähköpyörätuolin ansiosta hän koki itsenäisyyden asteen sa olevan olosuhteisiin nähden paremman kuin mitä se olisi huonommalla vastaavalla. Hyvän sähköpyörätuolin hän koki siis parantaneen elämänlaatuaan.

”Sähköpyörätuolihan on kyl ihan ehtomasti suurin elämänlaatu parantava juttu. Se on itestään selvä juttu. Jos olis joku tavallinen kökkö pyörätuoli, niin oisin niinku täysin jonku toisen ihmisen armoilla.”

”Se vaikuttaa tähän itsenäisyyteen... Ja pystyy liikkuu vapaammin ku on hyvä pyörätuoli.”

Toinen tärkeä apuväline oli kaksoispaineventilaattori eli Bipap- laite, jonka hän koki vaikuttaneen elämäänsä sekä positiivisesti että negatiivisesti. Laitteen hän koki parantaneen fyysistä elämänlaatuaan happivajeen aiheuttamien hengitysongelmien sekä paniikkioireiden korjaantumisen myötä.

”Ennen tät Bipappia tuli monesti, siis ambulanssikeikka.. meinas paniikki tulla ja happivajeen sit mulla tutkittiin olevan sitten.”

Säännöllisellä fysioterapialla tiedonantajamme kertoi olevan hyötyä esimerkiksi käsien toiminnan kannalta. Harjoitukset ylläpitävät jonkin verran raajojen lihaskuntoa ja nivelten liikkuvuutta sekä ehkäisevät kontraktuurien eli niveljäykistymien muodostumista.

Säännöllinen harjoittelu vaikuttaa myös kipuja vähentävästi estämällä virheasentojen kehittymistä.

Henkilökohtaisten avustajien rooli haastateltavan elämässä on merkittävä. Ympäri vuorokautinen avustajan läsnäolo mahdollistaa tiedonantajamme mukaan olosuhteisiin nähdessä mahdollisimman normaalin elämisen. Avustajien eroavaisuuksia tuli ilmi haastattelussa. Avustajat, joilla on kokemusta hoitoalalta, ovat tiedonantajan mukaan empaattisempia, helpommin lähestyttäviä, ymmärtäväisempiä sekä ennakkoluulottomampia. Hän itse kertoo huomaavansa melko nopeasti, onko avustajalla hoitoalan taustaa. Ilman hoitoalan koulutusta olevilla ihmisillä on enemmän ennakkoluuloja. He ovat haastateltavamme mukaan myös varautuneempia sairaiden ihmisten suhteen.

”Äärimmäisen tärkeä elämänlaadun kannalta on, et saa avustajat ympäri vuorokauden. Siis muuten kyl varmaan kuolisin. Että mikäpä sen tärkeempää, ku pystyy olemaan elossa. Tai no en ehkä ihan kuolis, mut muuten vaatis lähimmäisiltä enemmän. Että nyt on tää vapaus.”

Tiedonantajamme koki tukiverkon olevan tärkeä osatekijä elämässään, sillä perheen ja ystävien ansiosta hän ei kokenut itseään yksinäiseksi. Tukiverkon merkitys haastateltavamme elämänlaatua parantavana tekijänä oli suuri.

”...Mitä enempi ystävii, sen parempi.”

Tuloksista ilmeni, että haastateltavamme ja hänen joidenkin avustajiensa välille oli muodostunut ajan myötä ystävyys suhde. Näin ollen joillakin avustajilla oli suuri merkitys tiedonantajamme elämänlaadun kokemisessa sekä fyysiseltä, psyykkiseltä että sosiaaliselta kannalta tarkasteltuna. Hän kertoi ystäväystyvänsä helposti henkilökohtaisten avustajien kanssa. Tämän hän koki hyvänä ystävien saamisen kannalta, mutta toisaalta huonona työsuhteen kannalta. Haastateltavamme kertoi avustajien kanssa ystäväystymisen vaikeuttavan heidän kohtelemisessa neutraalisti työntekijöinä. Hän koki jonkin verran elämänlaatua huonontavana tekijänä sen, että ystävänä pitämää avustajaa ei halua vaivata pyytämällä tekemään asioita, toisin kuin pelkkää työntekijää.

”Itellä on vaikea olla ystäväystymättä avustajienkin kanssa... Mitä läheisempi ystävänä on avustaja, niin tulee enemmän kynnystä siihen, mitä pyytää”

Haastattelussa nousi esille, että tiedonantajamme samaan sairauteen kuolleen kahden isoveljen menetykset olivat jättäneet jälkensä. Toisaalta veljien kuolemat olivat vaikuttaneet haastateltavan sosiaaliseen puoleen vieden elämästä tärkeitä ihmisiä ja vertaistukea. Menetysten hän koki vaikuttaneen psyykkiseen elämänlaatuunsa lisäämällä negatiivisia ajatuksia sekä pelkoja omasta tulevaisuudesta. Positiivisen puolen veljien kuolemassa haastateltavamme kertoi olevan sen, että yksin jäämisen myötä hän sai henkilökohtaisen avustajan, jonka työpanosta ei tarvinnut jakaa kolmen avustettavan kesken.

”Oli enempi ihmisiä elämässä, ku veljet oli elossa...”

”Kun veljet kuoli, niin ei oo enää sitä oikeeta vertaistukea. Netistä oon saanut vertaistukea. sivustoja, jossa samaa sairautta sairastavia.”

Veljien kuoleman jälkeen haastateltavamme kertoi löytäneensä vertaistukea sosiaalisen median sekä kuntoutusjaksojen kautta. Hän kertoi saavansa internetin vertaistukiryhmistä vinkkejä esimerkiksi hyviksi havaituista apuvälineistä. Tiedonantajamme koki saavansa myös henkistä tukea ja toivoa toisten Duchennen lihasdystrofiaa sairastavien ihmisten sekä heidän kokemuksiansa kautta. Myös säännölliset kuntoutusjaksot hän koki terapeuttisina ja mieltä virkistävinä, vaikka muita DMD:tä sairastavia ei kertonutkaan siellä olevan.

”Kokemukset on hyvä jakaa somen kautta. Huomaa, et ei ihmisten yhteydenottamiseen, kyl vaikuta esim. tää maski.”

”Toinen on no mun kuntoutusjaksot. Siellä kyl yleensä ihan eri sairauksia. Koskaan en oo kuntoutuksessa tavannu ketään, jolla olisi sama sairaus”.

Tiedonantajamme kertoi ympäröivällä maailmalla sekä tiedotusvälineillä olevan vaikutusta sosiaaliseen elämänlaatuunsa. Hän kertoi kokevansa painetta esimerkiksi parisuhteen muodostamiseen, perheen perustamiseen sekä seksuaalisuutensa toteuttamiseen. Haastateltavamme koki psyykkiseen elämänlaatuunsa vaikuttavan heikentävästi ajatuk-

seen siitä, että toisilla, terveillä ihmisillä on jotakin sellaista, mitä hän itse ei oman näkemyksensä mukaan tulisi koskaan saamaan. Hän koki mahdottomana löytää parisuhdetta, eikä siihen kertomansa mukaan motivaatio riittäisi senhetkisissä olosuhteissaan. Oman seksuaalisuutensa olemassaolon tiedostaminen sekä ajatus sen toteuttamisen vaikeudesta oli myös ajoittain turhautumista ja negatiivisia ajatuksia aiheuttava tunne. Näihinkin mielipahaa ja alakuloa aiheuttaviin ajatusmalleihin hän kertoi saavansa apua pyrkimällä välttämään negatiivisia ajatuksia sekä kehittämällä tietoisesti positiivista asennetta.

”Media luo paineita ja lähipiirissä monilla lapsia ja ovat naimisissa. Joskus se vaikuttaa elämänlaatuun huonontavasti, se muistuttaa, että tuollasta ei itse ikinä tule saamaan. Ne pitäis sitten ignorata. Pyrin olemaan onnellinen toisten puolesta, enkä kateutta kehitä. Vaan sekin vaikeaa joskus. Rupeaa ärsyttämään ja suututtamaan se, ettei sellaista oo itsellä.”

”Kuitenkaan tää sairaus ei vie pois seksuaalisuutta... Tuntuu sillä, että jotakin puuttuu elämästä... pyrin välttämään sellasia ajatuksia.”

Tutkimustuloksissa ympäristö nousi yhdeksi olennaiseksi tiedonantajamme elämänlaatuun vaikuttavien tekijöiden pääkategorioista. Näistä asuinpaikan sijainti oli haastateltavamme mukaan eräs elämänlaatuun vaikuttavista asioista. Mahdollisuus asua lapsuudenkodissa tuetun palveluasunnon sijaan oli hänen mukaansa suuri elämänlaatua parantava asia. Myös kodin lähiympäristö, luonnon rauha sekä mahdollisuus liikkua ulkona vaikuttivat haastateltavan mielialaan positiivisesti.

”...kauhee ajatus kyl olis, jos joutuis asumaan jossai laitoksessa. Oon varmaan tottunu niin hyvään, etten haluu menettää tätä.”

Palveluilla oli merkittävä vaikutus tiedonantajamme elämänlaatuun. Tieto avun läheisyydestä: toimiva yhteys sairaalaan sekä kotisairaanhoidajan käyntien saatavuus, lisäsivät hänen turvallisuudentunnettaan. Apuvälineyksikön palvelut paransivat haastateltavan mukaan arjen toimintojen sujuvuutta hyvien apuvälineiden kautta.

Yhteiskunnan vaikutus elämänlaatuun oli tiedonantajamme mukaan pienempi kuin se voisi olla. Tämä johtui hänen kertomansa mukaan pitkälti hänen omasta asenteestaan lähiympäristöönsä, sekä siitä, miten itse asioita katsoo. Tiedonantajamme kertoi ajoittain tuntevansa vihaa ja alakuloisuutta tuntemattomien ihmisten suhtautumisen vuoksi. Haastateltavamme kertoi olevan eroja siinä, miten ihmiset kohtelevat häntä. Jotkut ihmiset käyttäytyivät tiedonantajamme mukaan häntä kohtaan tyyneästi, holhoavasti tai vähättelevästi. Tosin hän kertoi tämän johtuvan osaksi siitä, miten hän itse tulkitsee ihmisten käyttäytymistä. Haastateltavamme kertoi oppineensa kontrolloimaan jossakin määrin omaa negatiivista ajatteluaan ihmisten suhtautumisen tulkinnassa.

”Ainahan löytyy mulkkuja, ja sellaisia, jotka ei halua olla ees tekemisissä. Varsinkin baarissa ihmisten suusta saattaa päästä vaikka mitä typerää paskaa, joskus vahingos ja joskus tahallaan.”

”Joskus huomaa kyl eroa, et miten minuun suhtaudutaan eri tavalla, ku muihin aikuisiin ihmisiin. Joskus löytyy ihmisii, jotka suhtautuu, et oisin niinku joku lapsi. Että en oo mikään itsenäinen päättävä, vaan joku vitun vammanen. Suututtaa kyl joskus tuommonen.”

Tiedonantajamme korosti koko haastattelun ajan sitä, miten omalla asenteella ja suhtautumistavalla asioihin on ollut merkittävin rooli elämänlaadun kokemisessa hyvänä, olosuhteista huolimatta. Hän kertoi itsensä ja sairautensa hyväksymisen olevan avaintekijöitä elämän mielekkäänä kokemisessa. Tiedonantajamme kertoi haastattelussa avoimesti sekä myönteisistä että kielteisistä tunteistaan. Hän toi esille pelkojaan ja negatiivisia ajatuksiaan sekä toisaalta myös oman positiivisen suhtautumistapansa, empaattisuuden ja toivon sekä asioiden hyväksymisen vaikutusta psyykkiseen elämänlaatuunsa.

Tiedonantajamme kertoi pelkojen lisääntyneen viime vuosina. Mahdolliset edessä olevat muutokset sekä epätietoisuus heikkenevästä fyysisestä toimintakyvystä olivat hänelle merkittävimpiä pelon aiheita. Näitä sekä muita huonoja ajatuksia haastateltavamme kertoi pyrkivänsä välttämään, tiedostaen niiden mukanaan tuoman masennusriskin.

Tiedonantajamme kertoi omalla asenteellaan pyrkineensä parantamaan elämänlaatuaan. Hän kertoi tietoisesti välttelevänsä itsensä vertailua muihin ihmisiin ja näin ehkäisemään huonoa mielialaa.

Haastattelussa tuli esille, että tiedonantajamme koki suurena haasteena elämänilon säilyttämisen sitä mukaa, kun sairaus eteni heikentäen jatkuvasti toimintakykyä. Hän kertoi kuitenkin aina pyrkivänsä saamaan iloa pienistäkin asioista. Asenteella ja optimistisella elämänkatsomuksella oli hänen mukaansa suuri voima elämänlaadun kokemisessa hyvänä. Tiedonantajamme toi myös esille, että huumorilla oli hänen elämässään merkittävä rooli. Hän koki, että huumorin avulla voi vaikeitakin asioita käsitellä helpommin ja näin pitää yllä myönteistä mielialaa.

”...oon päättänyt elää niin kauan kuin elän.”

”Huumorin merkitystä elämänlaatuun ei voi liiaksi korostaa. Vammasen kannattaa opetella huumorintajua, muuten menee elämä vaikeeks.”

Tutkimusmateriaalin analysoinnissa nousi edellä käsiteltyjen neljän pääkategorian lisäksi myös muita tärkeitä asioita, joiden tiedonantajamme koki vaikuttaneen elämänlaatuunsa. Yhtenä näistä tekijöistä hän mainitsi liitännäisvaivat, joita sairauden luonnollinen kulku on tuonut mukanaan. Näistä merkittävin oli hänen mukaansa ummetus, joka sairauden vieneen liikkumiskyvyn puutteen vuoksi oli ajoittain kovasti elämänlaatua huonontava tekijä. Tiedonantajamme kertoi lisäksi kokevansa kiputiloja, joihin kuitenkin kertoi jo tottuneensa. Vahvoja, reseptikipulääkkeitä hän kertoi välttävänsä ja käyttävänsä kivun lievitykseen sekä rentoutumiseen sen sijaan alkoholia, joka kohtuullisesti käytettynä toimikin hyvin. Alkoholin hän kertoi olevan eräs keino poistaa hetkellisesti stressiä ja ahdistusta. Haastateltavamme kertoi sairautensa kanssa elämisen sekä sen mukanaan tuomien olosuhteiden altistavan juomiselle.

Alkoholin hän kertoi siis avoimesti kokevansa yhtenä keinona paeta todellisuutta sekä hetkeksi turruttaa fyysistä ja psyykkistä tuskaa. Tiedonantajamme kertoi tiedostavansa runsaaseen alkoholinkäyttöön sisältyvät riskit, muun muassa heikentyneen unenlaadun. Hän kertoi kärsivänsä jonkin verran univaikeuksista. Bipap-laitteen käyttäminen yöllä parantaa hengitystä ja tätä kautta nukkumista. Myös ulkona liikkumisen hän kertoi vaikuttavan positiivisesti unenlaatuun sekä parantavan nukkumista.

”...Paljon huonontaa alkoholi elämänlaatua, mutta myös auttaakin. Se poistaa stressiä... tykkää siitä olost, minkä alkoholi hetkellisesti tuo.”

”Nukkuminen on vaikeeta, ku joutuu nukkuu selällään. Tää laite vaikeuttaa kyl nukkumista, mut toisaalta sillai helpottaakin.”

Tutkimustuloksista kävi ilmi, että tiedonantajamme elämässä oli monia asioita, jotka vaikuttivat hänen elämänlaatuunsa sekä positiivisesti että negatiivisesti. Fyysisen sairauden olemassaolo sekä sairauden etenemisen mukanaan tuomat muutokset vaikuttivat hänen elämäänsä pääasiassa huonontavasti. Toisaalta taas hyvien apuvälineiden avulla haastateltavamme oli mahdollista parantaa arkielämäänsä, päivittäisten toimintojen sujumista sekä tätä kautta itsenäisyyden astettaan. Tämä siis osaltaan kohensi hänen elämänlaatuaan. Sairauden edetessä myös negatiiviset ajatukset ja alakulo olivat pyrkineet lisääntymään.

Olosuhteiden ollessa haastavat, oli tiedonantajamme saanut paljon apua oman ajattelutapansa muuttamisesta. Positiivinen asenne ja elämänmyönteisyys olivat tärkeimpiä tekijöitä hänen elämänlaatunsa kokemisessa hyvänä.

”Elämä pelkän syömisen, nukkumisen ja paskomisen takia on elämisen arvoista. Kaikki muu, mikä tulee sen lisäksi, on bonusta.”

8 Pohdinta

8.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Tämän opinnäytetyön tutkimustulokset osoittivat, että elämänlaatu on kokemuksellinen käsite, jota ei voi määritellä mustavalkoisesti ja yksioikoisesti. Se muodostuu niin fyysisen ja psyykkisen, kuin sosiaalisenkin osa-alueen yhteisvaikutuksesta. Tähän kokemukseen vaikuttaa merkittävästi se, miten yksilö itse suhtautuu asioihin.

Myönteisen elämänskatsomuksen avulla voi vaikuttaa kokonaisvaltaisesti hyvinvointiin. Tosin myös psyyken ulkopuolisilla tekijöillä, kuten ympäristöllä ja yhteiskunnalla sekä yksilön omalla toimintakyvyllä ja terveydellä on vaikutusta.

Maailman Terveysjärjestön (World Health Organization 1948) määritelmän mukaan fyysisen terveyden osalta elämänlaatua määrittäviä mittareita ovat yksilön kokema energian ja väsymyksen määrä, kivut ja epämiellyttävä olo sekä uni ja lepo. Kyseisiä osatekijöitä nousi esille myös tiedonantajamme haastattelussa. Fyysisten tekijöiden vaikutus elämänlaatuun oli haastateltavan mukaan suuri. Näistä jo pelkkä fyysisen sairauden olemassaolo oli hänen mukaansa merkittävin elämänlaatuun vaikuttavista asioista. Liitännäissairauksilta hän tosin kertoi sairaudestaan huolimatta vielä välttyneensä. Lihaskuntonsa haastateltava koki selkeästi heikentyneen ajan myötä, sairauden edetessä. Tämän tosiasian sekä lihaskunnan heikkenemisen seurausten tiedostaminen oli merkittävä elämänlaatuun vaikuttavista tekijöistä.

Sairauden etenemisen sekä toimintakyvyn menettämisen käsitteleminen sekä hyväksyminen vaativat paljon työskentelyä myös psyykkisellä tasolla. WHO määrittelee elämänlaadun kannalta olennaisimmiksi psykologiseksi tekijöiksi kehonkuvan ja ulkonäön, negatiiviset tai positiiviset ajatukset, itsetunnon sekä ajattelun, oppimisen, muistin ja keskittymiskyvyn. (World Health Organization 1948.) Samoja asioita nousi esille myös tämän opinnäytetyön tutkimustuloksissa. Tiedonantajamme haastattelussa hänen elämänlaatuunsa vaikuttavia tekijöitä osoittautuivat olevan edellä mainituista pääasiassa itsetunnon kokeminen sekä mieliala.

Maailman Terveysjärjestö määrittelee itsenäisyyden asteen olevan myös eräs yksilön elämänlaatuun vaikuttava tekijä. Tähän osa-alueeseen liittyvät olennaisesti niin liikkumiskyky, jokapäiväiset arjen toiminnot kuin työkykyisyyskin. Sen sijaan sosiaalisten suhteiden näkökulmasta tarkasteltuna elämänlaatua määrittäviä tekijöitä ovat ennen kaikkea yksilön henkilökohtaiset suhteet ja saatu sosiaalinen tuki sekä seksuaalinen aktiivisuus. (World Health Organization 1997.) Tämän opinnäytetyön tutkimustuloksista nousi esille pitkälti edellä mainittujen kaltaisia asioita. Ihmissuhteet sekä niiden laatu nousivat yhdeksi tärkeimmistä elämänlaatuun vaikuttavista tekijöistä tiedonantajamme elämässä. Myös seksuaalisuuden toteuttamisen vaikeus sekä sen aiheuttama turhautuneisuus ja mielipaha tulivat esille haastattelussa. Tämän opinnäytetyön tulokset osoittivat, että tiedonantajamme, Duchennen etenevää lihasdystrofiaa sairastavan miehen, kokemus omasta elämänlaadustaan oli monen eri osa-alueen yhteisvaikutuksen tulosta. Fyysiseltä puolelta suurin merkitys oli apuvälineillä, kuten sähköpyörätuolilla ja kak-

soispaineventilaattorilla. Apuvälineiden tarve korostui koko ajan enemmän sitä mukaa kun sairaus eteni heikentäen muun muassa lihaskuntaa, nivelten liikeratoja ja unenlaatua sekä keuhkojen toimintaa. Nämä ongelmat toivat mukanaan myös lisäongelmia, kuten ummetusta ja kipuja, joiden haastateltavamme koki heikentävän elämänlaatuaan.

Tutkimustuloksia tarkasteltaessa selvisi myös, että joidenkin tekijöiden luokittelu joko elämänlaatua heikentäväksi tai parantavaksi ei ollut yksinkertainen tehtävä. Yksi tällainen tekijä oli alkoholi, jolla tulosten analysoinnissa selvisi olevan kaksisuuntainen vaikutus tiedonantajamme elämässä. Hän kertoi avoimesti alkoholin helpottavan tilapäisesti kipuja ja jännitystiloja. Toisaalta hän myönsi alkoholinkäytön helposti tuovan mukanaan lisäongelmia, kuten nukkumisvaikeuksia sekä riskin masentua.

Kun tutkimustulosten valossa analysoimme esimerkiksi unenlaatua tiedonantajamme elämänlaatuun vaikuttavana tekijänä, tultiin tarkastelussa kahteen vastakkaiseen johtopäätökseen. Siinä missä kaksoispaineventilaattorin antama tuki sisäänhengitykselle paransi unenlaatua, alkoholinkäyttö vastaavasti heikensi sitä. Tulosten jaottelu analyysivaiheessa selkeisiin kategorioihin oli näin ollen haastavaa. Jotkut tutkimustuloksissa esille nousseet osa-alueet nivoutuivat elämänlaadun kokemisen kannalta tiukastikin yhteen.

Eräs tällainen tekijä olivat tiedonantajamme henkilökohtaiset avustajat, jotka vaikuttivat samaan aikaan sekä fyysiseen, psyykkiseen että sosiaaliseen puoleen. Haastateltavamme koki avustajien roolin olevan fyysiseltä kannalta tarkasteltuna erittäin suuri, mahdollistaen sairauteensa nähden suhteellisen normaalin päivittäisten toimintojen ylläpitämisen. Toisilla avustajilla oli työpanoksen lisäksi tärkeä rooli myös ystävinä, vaikuttaen näin sosiaalisen elämänlaadun kokemiseen parempana. Toisaalta tämä seikka oli jossain määrin fyysistä elämänlaatua heikentävä tekijä, sillä tiedonantajamme mukaan ystäväne koettua avustajaa ei kehdannut pyytää tekemään niin paljon avustustoimia kuin pelkkänä työtekijänä koettua avustajaa. Näin ollen sosiaalinen hyvinvointi oli tällä saralla osittain fyysistä hyvinvointia poissulkeva tekijä.

Haastattelussa kävi ilmi myös, että tiedonantajamme fyysinen asuinympäristö oli vaikuttanut hänen elämänlaatuunsa. Mahdollisuus elää maalla esteettömäksi remontoidussa omakotitalossa oli mahdollistanut liikkumaan vapaammin ja tämän myötä vaikuttanut

hänen kokemaansa itsenäisyyden asteeseen. Tämän kautta asuinympäristöllä oli monitahoinen vaikutus sekä fyysisen että psyykkisen elämänlaadun hyvänä kokemisessa.

Tulokset osoittivat, että tiedonantajamme omalla tietoisella psyykkisellä työskentelyllä ja asenteella oli selkeästi suurin vaikutus siihen, millaisena hän koki elämänlaatunsa. Haastattelussa tiedonantajamme toi esille pystyneensä positiivisen ajattelun voimalla parantamaan elämänlaatuaan merkittävästi. Hän kertoi myös sairauden etenemisen mukanaan tuomien fyysisten ongelmien pahenemisen, muun muassa kiputilojen, lisänneen enenevässä määrin negatiivisia ajatuksia ja pelkoja. Tämä oli hänen mukaansa vaikeuttanut myönteisen elämänasenteen ylläpitämistä ja näin ollen myös elämänlaatua.

Tiedonantajamme koki onnellisuutensa määrän laskeneen sitä mukaa, kun sairaus eteni. Vastaavanlaisia tuloksia sai myös McKevitt (2003) kumppaneineen, jossa 72 % vastaajista määritteli elämänlaadun yksinkertaisesti sanalla ”onnellisuus”. Haastattelun tuloksia tarkastellessa tulimme siihen lopputulokseen, että tiedonantajamme kokema elämänlaatu oli kaksijakoinen asia, jonka kokemiseen joko hyvänä tai huonona vaikuttivat useat eri tekijät, muun muassa mieliala.

Tiedonantajamme haastattelussa sekä tämän jälkeen tulosten syvällisessä analysoinnissa selvisi, että positiivisen elämänasenteen kehittäminen ja ylläpitäminen on määrätietoisuuden henkisen työskentelyn tulosta. Se on jatkuva, päättymätön prosessi, samalla kun ulkoiset tekijät, sairauden eteneminen ja arjen haasteellisemmaksi käyminen tekevät sen ylläpitämisen yhä vaikeammaksi. Duchennen lihasdystrofiaa sairastava henkilö tarvitsee apua lähes kaikilla elämän osa-alueilla. Lisäksi fyysinen riippuvuus toisista ihmisistä sekä avustajien jatkuva läsnäolo vaikuttavat myös osaltaan merkittävästi elämänlaatuun esimerkiksi itsenäisyyden asteen kokemisen kautta.

Yksi tärkeimmistä tapaustutkimuksen käsitteen lähtökohdista on laadullisen tapaustutkimuksen menetelmän kehittäjän, Robert Staken mukaan kysymys ”Mitä voimme oppia tapauksesta?” (Laine ym. 2007, 10). Tämä opinnäytetyön tapauksena oli Duchennen lihasdystrofiaa sairastava mieshenkilö. Opimme, että kuolemaan etenevästä lihassairaudesta huolimatta yksilö voi omalla suhtautumisellaan vaikuttaa ratkaisevasti siihen, millaisena hän kokee elämänlaatunsa. Myös huumorilla oli tärkeä rooli haastateltavamme elämässä. Synkistäkin asioista voi oman asennoitumisen ansiosta löytää hyviä näkö-

kulmia samalla pyrkien pitämään ajatukset pois huonoista asioista. Tapaus opetti meille, että vakavan sairauden kanssa elettäessä positiivinen asenne on ratkaisevasti tärkein tekijä elämänlaadun kokemisessa hyvänä, vaikka ulkoiset tekijät olisivat minkälaiset. Toimivat ihmissuhteet ja hyvä vertaistuki osoittautuivat myös olevan elämänlaatua merkittävästi parantavia asioita. Ystävät, läheiset ja henkilökohtaiset avustajat ovat merkittävässä roolissa Duchennen lihasdystrofiaa sairastavan henkilön elämässä.

8.2 Tutkimuksen eettisyys

Tieteellisiin käytäntöihin on laadittu paljon eettisiä ohjeita ja arvoja määritteleviä periaatteita. Näitä on mahdollista kiertää tai loukata monella eri tavalla, mutta tutkimuksen lähtökohtana on aina muistettava pitää ihmisarvon kunnioittamista. Ihmisen itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava antamalla tutkimukseen osallistuvalla tarpeeksi tietoa, muun muassa tutkimuksen aiheesta, miten tutkimus toteutetaan sekä missä muodossa tutkimus julkaistaan. On varmistettava, että kaikki osallistujat ymmärtävät tutkimuksesta annetun tiedon. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 25.)

Ennen tämän opinnäytetyön tutkimusosuuden suorittamista, esittelimme aiheen tiedonantajallemme sekä kerroimme miten tulisimme opinnäytetyön toteuttamaan. Kävimme suostumuslomakkeen läpi tiedonantajamme kanssa sekä varmistuimme siitä, että hän ymmärtää kaikki lomakkeessa esitetyt kohdat. Suostumuslomake on liitteessä 2. Painotimme haastateltavalle, että hänen osallistumisensa on täysin vapaaehtoista ja että hän voi halutessaan keskeyttää haastattelun missä vaiheessa tahansa. Tutkimus nauhoitettiin ja litteroitiin tekstiksi. Kerroimme tiedonantajallemme myös, että haastattelun tuotos pysyy vain opinnäytetyön tekijöiden hallussa, ulkopuoliset eivät sitä pääse käsittelemään ja nauhoitettu haastattelu tullaan tuhoamaan heti tulosten litteroinnin jälkeen. Tutkimusten raportoinnissa pyritään virheettömyyteen sekä välttämään harhaanjohtavuutta. Alkuperäisilmauksia tulee muokata niin, että tulokset eivät vääristy. (Hirsjärvi ym. 2007, 25-26.)

Tutkimuksia toteutettaessa on hyvä muistaa kunnioittaa myös seuraavia periaatteita. Tekstin suora kopioiminen eli plagiointi ei ole sallittua missään vaiheessa tutkimusta. Oikeanlaisten lähdemerkintöjen ja viittausten käytön jälkeen asia voidaan esittää omas-

sa tutkimuksessa. Ilman lähdemerkintöjä kirjoitettua tekstiä tutkija esittää omanaan, vaikka joku toinen olisi asian jo tuonut esille omassa tutkimuksessaan. (Hirsjärvi ym. 2007, 26.)

Urkund- ohjelmisto on laadittu tarkastamaan kirjallisen tuotoksen ja varmistumaan siitä, ettei tutkimuksessa esitettyjä asioita ole kopioitu ja ilmaistu omana tietona. (Tampereen ammattikorkeakoulu 2014.) Myös tämä opinnäytetyö tullaan käsittelemään Urkund-ohjelmistolla. Oikeanlaisilla lähdemerkinnöillä olemme pystyneet käyttämään teorian tietoa tässä opinnäytetyössä.

Tutkimuksen tulokset on esitettävä samoin kuin tiedonantaja on ne esittänyt. Toisin sanoen tutkijat eivät saa sepittää tuloksia, tai muokata niitä mielivaltaisesti. Tutkimustuloksia ei myöskään saa yleistää vaan tulokset esitetään siinä laajuudessa kuin ne on tutkittu. Tutkimuksessa on mainittava aina kaikkien tutkimuksen tekijöiden nimet. Yksittäinen tutkija ei saa julkaista tutkimuksia omana työnään jos se on tehty yhteistyössä usean tutkijan voimin. Hyvässä tutkimuksessa on huomioitu kaikki edellä mainittu, ja tämä voi olla haastavaa. (Hirsjärvi ym. 2007, 26-27.)

Kaikki tässä opinnäytetyössä esitetyt tulokset ovat subjektiivisia kokemuksia tutkittavasta aiheesta. Tulokset on esitetty haastateltavan kertoman mukaan alkuperäisilmauksin, ja tämän vuoksi suorat lainaukset tuovat asian esille autenttisen todenmukaisesti ja vääristelemättömästi. Oikeanlaisilla lähdemerkinnöillä sekä tieteellisillä ja tuoreilla lähteillä on tuotu luotettavuutta tähän opinnäytetyöhön.

8.3 Tutkimuksen luotettavuus

Tieteellisen tutkimuksen pyrkimyksenä on tuottaa kuluttajille tutkittavasta aiheesta mahdollisimman tarkkaa ja puolueetonta tietoa. Luotettavuuden arviointi on välttämättömyyttä tutkimuksen tulevaisuudessa hyödyntämisen kannalta. Kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida esimerkiksi seuraavilla kriteereillä: uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. (Kylmä & Juvakka 2007, 127.)

Uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen uskottavuuden osoittamista tutkimuksen aikana. Tutkijan on varmistettava, että tutkimukseen osallistuvat kohdehenkilöt saavat käsityksen tutkittavasta kohteesta. Tätä vahvistetaan tutkimuksen toteuttamisen aikana keskustelemalla sekä palauttamalla osallistujien mieleen tutkimuksen aihe. (Kylmä & Juvakka 2007, 128.)

Laadullista tutkimusta toteuttaessa tulisi olosuhteiden olla mahdollisimman luontevat. Näin pyritään varmistamaan, etteivät tutkimustulokset vääristyisi. (Kylmä & Juvakka 2007, 28.) Tämän opinnäytetyön haastatteluosuus toteutettiin tiedonantajan kotiympäristössä, hänelle sopivana ajankohtana. Haastatteluympäristö onnistuttiin rauhoittamaan. Sekä tiedonantajamme henkilökohtainen avustaja että muut läsnäolijat poistuivat tilasta haastattelun ajaksi. Puolueettomuuden mahdollistamiseksi opinnäytetyön tekijöistä toinen, joka on haastateltavan pitkäaikainen perhetuttu, pysyi taka-alalla vaiti, muistiinpanoja tehden.

Haastatteluosuuden hoiti tiedonantajan omasta toivomuksesta opinnäytetyön tekijöistä hän, joka ei ollut tavannut haastateltavaa aiemmin. Tiedonantaja itse koki kyseisen asetelman, sekä haastattelun vapaamuotoisen kulun terapeuttisena. Hän oli silmin nähden rentoutunut ja pystyi puhumaan vapaasti sekä avoimesti. Opinnäytetyön tekijöiden mielestä haastattelussa saadut tulokset ovat edellä mainittuihin tekijöihin peilaten niin luotettavat ja todenmukaiset kuin valitulla tutkimusmenetelmällä voidaan saada.

Vahvistettavuus on koko tutkimuksen ajan kestävä prosessi. Tutkimusta tehtäessä kirjaataan eri vaiheita sekä tutkimuksen etenemistä muistiin ja tätä kautta raporttia kirjoittaessa saadaan kuva tästä prosessista kokonaisuudessaan. Muistiinpanojen merkitys korostuu kvalitatiivisessa tutkimuksessa, koska prosessin aikana tutkimus tarkentuu yleisesti lisää. Vahvistettavuus on kvalitatiivisessa tutkimuksessa yleensä hankala, koska teoreettinen aineisto antaa yleisesti eri tuloksia kuin esimerkiksi haastattelu. Tämä johtuu siitä, että ihmiset kokevat asioita eritavalla. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.)

Pohdimme ja kirjoitimme asioita muistiin pitkin opinnäytetyöprosessia ja huomasimme myös, että alkuperäinen kysymysten asettelu ja ajatus siitä, miten toteutamme haastattelun ja aineiston analyysin, on muuttunut useaan kertaan. Kuten edellä mainittiin, jo aineiston analyysivaiheessa nousi esille useita eri vaihtoehtoja, miten lähtisimme tarkaste-

lemaan aineistoa. Jouduimme tutkimuksen aikana palaamaan useita kertoja ”lähtöruutuun” eli haastattelun alkuperäisiin vastauksiin sekä miettimään sopivaa katsantokantaa uudestaan eri näkökulmasta. Tämä osoittautui oikeaksi valinnaksi, koska näin tehdesämme, syvennyimme koko ajan aiempaa tarkemmin saatuihin tuloksiin ja saimme tarkempaa käsitystä siitä, mitä haastattelun tulokset meille kertovat.

Refleksiivisyys vaatii, että tekijöiden on oltava tietoisia omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijöinä. Tutkimuksen aikana on arvioitava sitä, miten tutkija tai tutkijat itse vaikuttavat tutkimusprosessiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.)

Toisella opinnäytetyön tekijöistä on ollut tutkimushenkilöön pitkäaikainen ja vuosien myötä läheiseksi muodostunut ystävyysuhde. Hän on opinnäytetyön tekemisen hetkellä toiminut tutkimushenkilön henkilökohtaisena avustajana vuosien ajan. Jouduimme pohtimaan opinnäytetyön tekemistä aloittaessamme tätä seikkaa ja sitä, vaikuttaako se tuloksiin jollain tavalla. Toinen opinnäytetyöntekijöistä ei tuntenut haastateltavaa tai tämän sairautta ja taustoja ollenkaan ennen kuin aloimme työstämään opinnäytetyötämme.

Siirrettävyydellä tarkoitetaan tutkimuksen tulosten hyödynnettävyyttä tulevaisuudessa. Tutkijan on annettava riittävästi tietoa tutkimuksen etenemisestä, osallistujista ja ympäristöstä. Tämän avulla kuluttaja voi arvioida aineiston siirrettävyyttä. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Omassa opinnäytetyössämme selvitimme haastateltavalle tutkimuksen aiheen sekä sen, miten tutkimus tultaisiin toteuttamaan. Haastattelun paikaksi valittiin tiedonantajan koti. Näin saatiin luotua mahdollisimman turvallinen ja luonnollinen ympäristö haastattelua varten. Tämä oli myös haastateltavan mielestä paras vaihtoehto.

8.4 Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkokehityssuunnitelmat

Tämä opinnäytetyö tehtiin, koska haluttiin selvittää Duchennen etenevää lihasdystrofi-aa sairastavan henkilön henkilökohtaisia kokemuksia sairauden etenemisen vaikutuksista elämänlaatuun. Opinnäytetyö antoi molemmille tekijöilleen paljon uutta tietoa elämänlaadusta ja Duchennen lihasdystrofiasta.

Tämän opinnäytetyön tulokset osoittivat, että vakavasta ja kuolemaan johtavasta sairaudesta huolimatta yksilön on mahdollista kokea elämänlaatunsa hyväksi. Positiivisen elämänasenteen vaikutuksia ja yksilön oman ajattelutavan voimasta voisi tulevaisuudessa tehdä yksityiskohtaisempiakin jatkotutkimuksia.

Opinnäytetyötä pystyisi tulevaisuudessa hyödyntämään monella eri tavalla. Työtä voitaisiin käyttää erilaisissa hoitotyön koulutusohjelmissa, esimerkiksi sairaanhoitajan sekä sosionomin opinnoissa. Opinnäytetyössä saaduilla tuloksilla pystytään välittämään kokemuksellista tietoa vakavasti sairaan ihmisen oman asenteen ja suhtautumisen merkityksestä hoitoon. Laajemmalla otannalla tutkimuksesta voitaisiin saada paljonkin erilaisia tutkimustuloksia. Tulevaisuudessa tutkimuksia voitaisiin toteuttaa sähköisesti tietokoneen välityksellä. Näin saataisiin laajennettua tiedonantajia jopa ympäri maailman. Tämän kaltaisilla opinnäytetoilla voitaisiin vertailla esimerkiksi sitä, miten eri maanosissa ihmisten ja hoitoalan kulttuurit vaikuttavat vakavasti sairaiden ihmisten elämäänlaatuun, vai vaikuttavatko ne.

8.5 Ammatillinen kasvu ja kehitys

Tämän opinnäytetyön aiheen valintaan vaikuttivat tekijöiden kiinnostus aiheeseen sekä se, että kyseisestä aiheesta ei löytynyt aiempia tutkimuksia. Tutkimuksia eri lihastautien etenemisen vaikutuksesta fyysiseen toimintakykyyn löytyi. Samoin löytyi tutkimuksia elämänlaadusta ja sen kokemisesta terveillä ihmisillä. Emme kuitenkaan löytäneet kuin joitakin harvoja tutkimuksia elämänlaadun kokemisesta lihassairautta sairastavien ihmisten näkökulmasta.

Opinnäytetyö antoi paljon uutta tietoa Duchennen lihasdystrofiasta sekä samalla muista lihastaukeista. Huomasimme samalla, opinnäytetyömme tutkimusosuutta tehdessämme, miten asenteella on suuri vaikutus yksilön kokemukselliseen elämänlaatuun. Haastattelu antoi molemmille opinnäytetyön tekijöille oppia ja ajattelemisen aihetta. Myös tiedonantajamme koki haastattelun sekä sairaudestaan puhumisen olevan hänelle terapeutti-

Tutkimusprosessi ja haastattelun tekeminen oli uusi asia tämän opinnäytetyön molemmille tekijöille. Koko prosessissa on ollut paljon opittavaa, ja monia asioita on opittu ”kantapään” kautta. Tämä ei kuitenkaan haitannut. Kun aineistoa ryhdyttiin tarkastelemaan useammalla tyylillä, se antoi uutta näkökulmaa niihin moniin eri mahdollisuuksiin, joilla tutkimustuloksia voidaan analysoida. Opinnäytetyönprosessi oli todella opettavainen, ajoittain haastava ja kärsivällisyyttä koetteleva, mutta kokonaisuudessaan hieno ja opettavainen kokemus tulevaisuuden kannalta.

Lähteet

- Allardt, E. Vuosi 2003- "Having, Loving, Being: An alternative to Swedish Model of Welfare Research. <http://www.oxfordscholarship.com/view/10.1093/0198287976.001.0001/acprof-9780198287971-chapter-8>. 3.4.2014
- Beck, J., Weinberg, J., Hamnegård, C.H., Spahija, J., Olofson, J., Grimby, G. & Sinderby, C. 2006. Diaphragmatic function in advanced Duchenne muscular dystrophy. Neuromuscular disorders. <http://dystrofiamuscular.net/diafragma1.pdf>. 16.2.2014.
- Bushby, K., Finkel, R., Birnkrant, D., Case, L., Clemens, P., Cripe, L., Kaul, A., Kinnett, K., McDonald, C., Pandya, S., Poysky, J., Shapiro, F., Tomezko, J. & Constantin, C. 2010. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: Implementation of multidisciplinary care. *Lancet Neurology*. <http://www.cdc.gov/ncbddd/musculardystrophy/documents/lancet-neuro-online.pdf>. 14.1.2014.
- Heatwole, C., Bode, R., Johnson, N., Quinn, C., Martens, W., McDermott, M.P., Rothrock, N., Thornton, C., Vickrey, B., Victorson, D. & Moxley, R 3rd. 2012. Patient-reported impact of symptoms in myotonic dystrophy type 1 (PRISM-1). University of Rochester. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22786587>. 11.4.2013.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.
- Käypä hoito. 2011 Suusyöpäpotilaan elämänlaatu. Käypä hoito-työryhmä. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/nix00070>. 15.3.2013.
- Laine, M., Bamberg, J. & Jokinen, P. 2007. Tapaustutkimuksen taito. Helsinki. Gaudamus Helsinki University Press Oy Yliopistokustannus.
- Lähdtie, J. & Lihastautiliitto ry (Toim.). 2011. Duchennen lihasdystrofia – opas perheille. http://en.care-nmd.eu/userfiles/file/dmd_fg2010_fi.pdf. 3.3.2014.
- McKevitt, C., Redfern, J., La-Placa, J. & Wolfe, CD. 2003. Defining and using quality of life: a survey of health care professionals. *Clinical Rehabilitation* 17: 865–870. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14682558>. 4.3.2014.
- Meretoja, P. 2012. Duchennen dystrofinopatia. Lihastautiliitto ry. http://www.lihastautiliitto.fi/DMD_ja_DMB. 19.9.2013.
- Muscle & nerve 1983. Duchenne dystrophy viewed as a disturbance of nerve-muscle interactions. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6361549>. 2.2.2014
- Muscular Dystrophy Campaign. Duchenne muscular dystrophy. http://www.muscular-dystrophy.org/about_muscular_dystrophy/conditions/97_duchenne_muscular_dystrophy. 21.3.2014.
- Nätterlund, B., Gunnarsson, LG. & Ahlström, G. 2000. Disability, coping and quality of life in individuals with muscular dystrophy: a prospective study over five years. Disability Rehabilitation <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11194618>. 6.3.2014.
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke. 2013. NINDS Muscular dystrophy information page. 14.2.2013. <http://www.ninds.nih.gov/disorders/md/md.htm>. 11.4.2013.
- Pöllänen, P., Ala-Kokko, T., Helveranta, K., Jäntti, H. & Kokko, A. 2013. Akuutti hoidon laitteet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

- Respecta, 2014. Sähköpyörätuolit ja sähkömopot. <http://respecta.fi/fi/tuotteet/liikkuminen/sahkomopot/>. 29.4.2014.
- Tampereen ammattikorkeakoulu, Kirjasto- ja tietopalvelut. 2014. Urkund. [http://www.tamk.fi/cms/kirjasto.nsf/\\$all/37F2A4828898E278C22576CF0047ECD4](http://www.tamk.fi/cms/kirjasto.nsf/$all/37F2A4828898E278C22576CF0047ECD4). 18.5.2014.
- Terveysportti. 2012. Lihastaudit. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00041. 19.11.2013.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Virtuaali-ammattikorkeakoulu. Case tutkimus. 2007. <http://www2.amk.fi/digma.fi/www.amk.fi/opintojaksot/0709019/1193463890749/1193464144782/1194348546586/1194356433452.html>. 2.12.2013
- World Health Organization – Division of mental health and prevention of substance abuse. 1997. Measuring quality of life. http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf. 20.3.2014
- World Health Organization. 1948. WHO definition of health. <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>. 4.3.2014.

Haastattelun runko**1. Millaisena koet elämänlaatusi?**

1a. Koetko elämänlaatusi muuttuneen viimeisen 5 vuoden aikana?

1b. Millaisen ajattelet elämänlaatusi olevan viiden vuoden päästä?

2. Mitkä tekijät vaikuttavat elämänlaatuusi?

2a. Mitkä tekijät ovat parantaneet elämänlaatuasi?

2b. Mitkä tekijät ovat huonontaneet elämänlaatuasi?

2c. Minkälaiset tekijät voisivat parantaa elämänlaatuasi?

Suostumuslomake

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Karelia ammattikorkeakoulussa. Teemme tapautus tutkimuksena opinnäytetyötä Duchennen etenevää lihasdystrofiaa sairastavan miehen elämänlaatuun vaikuttavista tekijöistä sairauden edetessä.

Olet ystävällisesti lupautunut opinnäytetyömme tekoon antamalla vapaamuotoisen haastattelun. Haastattelu nauhoitetaan ja siinä esille tulevat asiat käsitellään täysin luottamuksellisesti. Vain haastattelun tekijät käsittelevät haastattelua, joka hävitetään lopuksi. Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista. Sinulla on oikeus missä tahansa vaiheessa keskeyttää haastattelu.

Opinnäytetyön on määrä valmistua Toukokuussa 2014, jonka jälkeen se on luettavissa Theseus- tietokannasta.

Kiitos osallistumisestasi.

Katja Mäkelä ja Miika Huurinainen,
Sairaanhoitajaopiskelijat, Karelia ammattikorkeakoulu
katja.makela@edu.karelia.fi, miika.j.huurinainen@edu.karelia.fi

Annan luvan käyttää antamaani haastattelua opinnäytetyön tekoon yllä mainittujen ehtojen mukaisesti:

Joensuussa _____ / _____ 2014 Allekirjoitus: _____

Esimerkki pelkistettyjen ilmauksien muodostumisesta

Alkuperäisilmaus	Pelkistettyilmaus	Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistäväkategoria
"ensimmäisenä ajatuk- sena tulee kyl siis pel- ko"	Ensimmäisenä ajatuk- sen on pelko.	Pelko	Mieliala	Oma suhtautuminen
"elämänasenne pitää olla kohdillaan ja se positiivinen ajatteluta- pa. oon optimisti, siis ainaki suurimman osan aikaa kuitenkin. En oo masentunu..."	Positiivinen ajatteluta- pa ja elämänasenne vaikuttaa siihen että en ole masentunut.	Ilo	Ajattelutapa	Oma suhtautuminen
"suurin pelon aihe on sydämen ja keuhkojen huononeminen... sy- dämenlyönnit tuntee, sehän vie kuolemaan asti, heikkenee niin pitkään ettei enää toi- mi."	Suurin pelko on sydä- men ja keuhkojen hu- noneminen. Sydän heikkenee niin että lopulta kuolee.	Pelko	Mieliala	Oma suhtautuminen
"kaikki muutokset pe- lottaa. Se huonontaa elämänlaatua, tulee stressi ja pelkoa."	Muutokset pelottavat. Elämälaatu huononee ja se aiheuttaa stressiä ja pelkoa.	Pelko	Mieliala	Oma suhtautuminen
"psykkiseltä puolelta haluan elää niin ku tässä ja nyt. Psykki- seltä puolelta jotkut asiat kyl parantunu, nii ku palvelut ja apuväli- neet."	Haluan elää tässä ja nyt. Palvelut ja apuvä- lineet ovat parantuneet.	Toivo	Ajattelutapa	Oma suhtautuminen
"mie yritän parantaa elämänlaatua niin ku ajattelu tavoilla. En niin ku vertaile itseäni muihi. Pidän ajatukset sillai mielekkäissä asi- oissa."	Elämänlaatu paranee ajattelu tavoilla. Aja- tusten pitäminen hy- vissä asioissa.	Ilo	Ajattelutapa	Oma suhtautuminen

"kauheesti on kyl pelkoja että mis kunnosoon. En haluu kyl yhtään ajatella tommosta asiaa. En haluu ajatella yhtään eteenpäin"	Pelkoja on paljon eikä halua ajatella asiaa tulevaisuuteen.	Pelko	Mieliala	Oma suhtautuminen
"joskus huomaa kyl eroa, miten minuun suhtaudutaan eritavalla, ku muihi aikuisiin ihmisiin... et en oo mikää itsenäinen päättäjä, vaan joku vitun vammanen. Suututtaa kyl joksus tuommonen."	Suhtaudutaan eritavalla kuin muihin ihmisiin. Ajatellaan että ei voi ajatella itse koska on vammainen. Suututtaa tuollainen.	Viha	Mieliala	Oma suhtautuminen
"mut tosi iso vaikutus on sillä, miten ite aattelee asioista."	Oma ajattelutapa vaikuttaa.	Ilo	Ajattelutapa	Oma suhtautuminen
"vammaseen kannattaa opetella huumorin tajua, muuten menee elämä vaikeeks."	Vammaisen pitää oppia huumorin tajuta, elämä on vaikeaa muu.	Ilo	Ajattelutapa	Oma suhtautuminen

